



Stine Ernstsén

Funksjonshemmet i en pandemi
En studie av funksjonshemmedes opplevelse av deltakelse
på kultur- og fritidsarenaen under Covid-19

Masteroppgave i sosialt arbeid

OsloMet – storbyuniversitetet
Fakultet for samfunnsvitenskap
2021

Sammendrag

Problemstillingen til denne masteroppgaven er: *Hvordan har Covid-19 preget unge funksjonshemmede i Oslo sin mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen?*

Oppgaven ønsker med dette å fange opp unge funksjonshemmedes opplevelse av deltakelse, tilgjengelighet og barrierer på kultur- og fritidsarenaen under den pågående pandemien. Oppgaven undersøker hvordan denne arenaen opplevdes for informantene før pandemien og med dette også informantens tanker og erfaringer rundt meningsfull fritid, selvstendighet, deltakelse og barrierer på kultur- og fritidsarenaen.

Dette har blitt undersøkt gjennom intervju med tre informanter, og intervjuene har blitt analyserte gjennom bruk av tematisk analyse. Oppgaven benytter med dette en kvalitativ metode. For å belyse intervjuene har teori om modeller for funksjonshemming, stigmatologi og teori om empowerment blitt benyttet.

Funnene viser at pandemien har preget unge funksjonshemmedes mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen på en rekke måter, blant annet fordi frykten for smitte har gjort at de har tatt andre valg og fordi den sosiale arenaen har blitt mindre. Sosiale medier og digitale plattformer brukes også på en annen måte av informantene under pandemien, og de har ikke lengre den samme tilgangen på den politiske arenaen og frivillig arbeid som de hadde tidligere. Funnene viser også at pandemien har hatt noen positive sideeffekter gjennom at sosial isolasjon gir større grad av kontroll over når hvile skal skje.

Abstract

The research question in this master thesis is as follows: *In what ways has Covid-19 affected young disabled people in Oslo's opportunity for participation on arenas of culture and free time activities?*

The thesis seeks to capture young disabled people's experience of participation, accessibility and barriers in arenas of culture and free time activities. In search of this, the thesis examines how this arena was experienced for the informant's before the pandemic and with this also the informants thoughts and experiences about meaningful free time activities and leisure, independence, participation and barriers in cultural and free time activities.

This has been investigated through interviews with three informants, and these interviews have been analyzed through the use of thematic analysis. The thesis therefore belongs within a qualitative method. Three theories have been used in this thesis, and these are: models of disability, stigma theory and theory of empowerment.

The findings show that the pandemic has affected young disabled people's opportunities for participation in the cultural and leisure arena in a number of ways, partly because the fear of infection has led them to make other choices and because the social arena has become smaller. Social media and digital platforms are also used in a different way by the informants during the pandemic, and they no longer have the same access to the political arena and voluntary work as they had before. The findings also show that the pandemic has had some positive side effects through the fact that social isolation provides a greater degree of control over when rest should take place.

Forord

Først vil jeg takke mine informanter, uten dem ville ikke oppgaven funnet sted. Takk for at dere ville dele deres erfaringer med meg.

Videre vil jeg takke min veileder Rune Halvorsen som har bidratt med motivasjon, struktur og nyttige tilbakemeldinger og råd gjennom hele prosessen. Jeg setter stor pris på veiledningen du har gitt. Takk for samarbeidet.

Jeg vil også takke mine gode venninner som har vært der når tankene har trengt sortering. Takk til dere alle for at dere har vært der for meg. Jeg håper jeg kan bidra med det samme tilbake.

Viktigst av alt vil jeg takke min samboer og forlovede som har vært der for meg hver eneste dag. Du gir meg alt jeg trenger.

Stine Ernstsens, 2021, Trondheim

Innholdsfortegnelse

1. Innledning og tidligere forskning	7
1.1 Problemstilling	8
1.2 Avgrensninger	8
1.3 Funksjonshemming, rettigheter og likeverd	9
1.4 Funksjonshemming på kultur- og fritidsarenaen.....	9
1.4.1 Barrierer på kultur- og fritidsarenaen	10
1.4.2 Nedbygging av barrierer for deltakelse	10
1.5 Antall funksjonshemmede	12
1.6 Mitt bidrag	12
1.7 Diverse redegjørelser.....	13
1.7.1 Begrepsbruk	13
1.7.2 Informantenes funksjonsnedsettelse	14
1.7.3 Unge funksjonshemmede	14
1.7.4 Oslo	14
2. Teoretisk rammeverk	15
2.1 Ulike forståelser av funksjonshemming	15
2.1.1 Den medisinske modellen	15
2.1.2 Den sosiale modellen	16
2.1.3 Den relasjonelle modellen	17
2.1.4 Hvordan modellene kan belyse mitt forskningsspørsmål.....	17
2.2 Stigma.....	18
2.2.1 Kritikk av Goffmans stigma	20
2.2.2 Hvordan stigma kan belyse mine forskningsspørsmål	20
2.3 Empowerment	21
En individuell tilnærming.....	22
En etablering av motmakt	22
2.3.1 Hvordan Empowerment kan belyse mitt forskningsspørsmål.....	22
3 Metode og design	23
3.1 Valg av metode.....	23
3.1.1 Semistrukturerte intervju	23
3.1.2. Intervjuguiden	23
3.2 Utvalget	24
3.2.1 Valg av informantgruppe og rekruttering.....	24
3.2.2 Informert samtykke	25
3.2.3 Forskningsetikk og etiske betraktninger	26
3.2.4 Informantene	27

3.2.5 Gjennomføring av intervjuene	27
3.2.6 Transkribering av intervjuene	29
3.3 Litteratursøk	30
3.4 Analyse.....	31
3.4.1 Analyseprosessen	32
3.5 Validitet og reliabilitet.....	34
4. Presentasjon og diskusjon av funnene.....	36
4.1 Før pandemien.....	36
4.1.1 Meningsfull fritid	36
4.1.2 Ulike arenaer og barrierer på disse.....	37
4.1.3 Å se muligheter fremfor begrensninger	43
4.1.4 Selvstendighet og mestring	45
4.1.5 Spontanitet og hvile.....	48
4.1.6 BPA kan gi den ønskede fleksibiliteten	50
4.2 Pandemiens påvirkning	52
4.2.1 Frykten for koronasmitte	52
4.2.2 Opplevelse av tiltakene	54
4.2.3 Endringer i tilgjengeligheten til kultur- og fritidsaktiviteter	56
4.2.4 Frivillighet og politisk engasjement.....	58
4.2.5 Sosiale medier og digitale tilbud har skapt nye muligheter	59
4.2.6 Noen ting har blitt enklere.....	62
4.2.7 Sammenligning av livet før og etter pandemien	64
5. Oppsummering og konklusjon.....	67
6. Referanser	70
7. Vedlegg	74

1. Innledning og tidligere forskning

12. mars 2020 ble Norge stengt ned. Et virus hadde spredt seg over hele verden, og det ble sett på som nødvendig å gjøre tiltak på nasjonalt nivå. Hverdagen til den norske befolkning snudde seg med dette raskt på hodet, og frie dager fylt med sosialt nærvær, idrett, kultur og fritidsaktiviteter ble erstattet med selvisolasjon for fellesskapets beste.

Pandemien rammet bredt, men også skjevt. Grupper som allerede var sårbare ble ekstra hardt rammet, både av viruset i seg selv, men også av tiltakene som ble iverksatt for å få kontroll på viruset. Allerede i slutten av mars 2020 ble det publisert et innlegg på Unge Funksjonshemmede sine nettsider hvor det vises til at unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer blir hardt rammet av koronapandemien, og med dette en bekymring for den effekten blant annet stengte skoler og reduserte helse- og hjelpetilbud kan ha for unge funksjonshemmede som er avhengige slik assistanse og helsehjelp i hverdagen (Kongsgaard 2020a). I den samme teksten skriver de at det er positivt at Folkehelseinstituttet har kommet med egne råd til risikogruppene, men legger samtidig trykk på at folket må være solidariske også med funksjonshemmede, ikke bare eldre og syke.

Kartlegginger av likestillingskonsekvenser av pandemien gjort av Bufdir på oppdrag av Kultur- og likestillingsdepartementet viser nemlig at funksjonshemmede har opplevd en rekke negative konsekvenser for likestilling på grunn av pandemien (Bufdir 2021a). De har blant annet opplevd reduserte tjenester, og mistet mange av sine tilbud om praktisk bistand. Kartleggingen tyder også på at smitteverntiltakene og informasjonsmangel har bidratt til isolasjon, uro og usikkerhet, i tillegg til at mange har mistet viktige sosiale arenaer og hverdagsrutiner.

Sommeren 2020 utførte Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO), sammen med Unge funksjonshemmede en spørreundersøkelse om koronapandemien (LDO & Unge funksjonshemmede 2021). Også denne undersøkelsen viser at unge med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom opplever å ha blitt hardt rammet av smitteverntiltakene som fulgte av Covid-19. Blant de viktigste funnene er at veldig mange har opplevd en forverring i sin fysiske og psykiske helse, og at dette henger sammen med blant annet selvisolasjon og tap av grunnleggende helsetjenester. Skole og arbeidsliv har også blitt vanskeligere, og en fjerdedel av deltakerne kan fortelle at de selv når tiltakene ble lettet på og samfunnet begynte å åpne opp igjen, ikke kunne delta i samfunnet på samme måte som andre. To tredjedeler kan også fortelle at de har vært mer ensomme enn til vanlig, og mange synes den sosiale kontakten de har hatt med andre siden utbruddet ikke har vært god nok.

Daværende generalsekretær i Unge Funksjonshemmede, Leif Ove Hansen, karakteriserer disse funnene som svært alvorlige, og viser til at mange funksjonshemmede har mistet sine grunnleggende rettigheter over natten. Hansen uttrykker også at han mener det behøves mottiltak for å unngå at likestillingen til funksjonshemmede går tilbake på grunn av pandemien (Kongsgaard 2020b).

1.1 Problemstilling

Problemstillingen jeg ønsker å utforske i denne oppgaven er derfor:

Hvordan har Covid-19 preget unge funksjonshemmede i Oslo sin mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen?

Forskningsprosjektet ønsker med dette å fange opp unge funksjonshemmedes opplevelse av deltakelse, tilgjengelighet og barrierer på kultur- og fritidsarenaen under den pågående pandemien. For å kunne drøfte deres opplevelser mener jeg det er nødvendig å også se til hvordan deres liv opplevdes før pandemien, og av denne grunn handler en relativt stor del av intervjuguide og analyse om tiden før, eller uavhengig av, korona gjennom å se til blant annet deres tanker om meningsfull fritid, selvstendighet, deltakelse og barrierer på kultur- og fritidsarenaen.

Jeg gikk inn i prosjektet med mange tanker og spørsmål. Jeg undret meg over hvordan pandemien og de påfølgende tiltak og anbefalinger har påvirket unge funksjonshemmede i Oslo sitt hverdagsliv og sosiale omgang. Jeg lurte på hvordan informantene navigerer en eventuell frykt for å bli smittet av korona, og hvordan de har opplevd tiltakene som er satt til verks, og hadde også spørsmål rundt bruken av sosiale medier og digitale plattformer under pandemien. Alle disse tankene var med på å forme intervjuguiden, og derfor også den endelige oppgaven.

1.2 Avgrensninger

Fordi oppgaven tar for seg norske forhold og personer bosatt i Norge sine erfaringer har jeg i all hovedsak valgt å holde meg til en norsk kontekst på tidligere forskning og teori, men jeg har også supplert med utenlandsk litteratur der jeg har sett det hensiktsmessig.

1.3 Funksjonshemming, rettigheter og likeverd

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (forkortes vanligvis til CRPD for Convention on the Rights of People with Disabilities) har som formål å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne har de samme mulighetene til å realisere sine menneskerettigheter, å bygge ned barrierer som kan hindre dette, samt å motvirke diskriminering på bakgrunn av nedsatt funksjonsevne (United Nations 2006). CRPD klassifiserer mennesker med nedsatt funksjonsevne som «*blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre*» (United Nations 2006, artikkel 1). CRPD viser videre til nødvendigheten av å erkjenne at personer med nedsatt funksjonsevne er forskjellige, og av å fremme og verne om menneskerettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Videre viser CRPD at det er viktig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å ha sin individuelle selvstendighet, uavhengighet og muligheten til å ta egne valg. Retten til å ha et aktivt liv gjennom deltakelse i kultur, fritid og idrett sikres også gjennom CRPD (United Nations 2006, artikkel 30). CRPD viser også at tilgjengeligheten til fysiske, sosiale, økonomiske og kulturelle omgivelser, og til helse og utdanning og informasjon og kommunikasjon er viktig for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne nyte alle menneskerettighetene og friheter fullt ut.

Vedtaket av CRPD markerer at nedsatt funksjonsevne er anerkjent som et menneskerettighetstema, og derfor at funksjonshemmede skal ha de samme rettighetene som andre borgere (Lid 2020). Dette innebærer, fordi menneskerettighetene er universelle og normative, at Norge forplikter seg til å inkludere alle som opplever å bli diskriminert på grunn av manglende tilgjengelighet til samfunnets fellesgoder, og til å arbeide aktivt for et mer inkluderende samfunn der alle mennesker kan delta på lik linje.

1.4 Funksjonshemming på kultur- og fritidsarenaen

Hva som regnes som kultur- og fritidsaktiviteter varierer fra person til person, og er avhengig blant annet av subjektive preferanser, holdninger og situasjon. Likevel er det en del vi kan si om fritid. I følge Tøssebro (1996) henger fritid ofte sammen med sosiale relasjoner. Molden, Wendelborg & Tøssebro (2009) definerer videre fritidsaktiviteter som den tid man bruker på lystbetonte aktiviteter, altså de aktiviteter man ikke er forpliktet til å gjøre, og den tiden man har til å dyrke spesielle interesser eller til å delta i ting man setter pris på å gjøre. Deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter er videre tett knyttet til opplevelsen av inkludering, sosial

tilhørighet, livsglede og mestring, og grunnleggende for menneskers livskvalitet og personlige utvikling gjennom hele livsløpet (Bøckmann 2015; Bufdir 2021b).

Samtidig viser en rekke studier til at funksjonshemmede i lavere grad er aktive på fritidsarenaen enn mennesker uten funksjonshemming (Grue 2001; Løvgren 2009; Molden et. al. 2009; United Nations 2006; Wendelborg & Ytterhus 2009), og at personer med funksjonsnedsettelse gjerne behøver bistand av ulik type og grad for å kunne oppnå meningsfull fritid (Bøckmann 2015). Vi vet også at forholdene som ligger rundt mennesker med funksjonsnedsettelse har effekt på deres opplevelse av og omfanget av egen funksjonsnedsettelse (United Nations 2006).

1.4.1 Barrierer på kultur- og fritidsarenaen

Denne lavere graden av deltakelse på kultur- og fritidsarenaen har i stor grad røtter i samfunnsskapt barrierer slik som dårlig fysisk tilgjengelighet, mangel på god og tilgjengelig informasjon, økonomiske barrierer og sosiale hindringer som fordommer, kompetansemangel og lave forventninger knyttet til evne til deltakelse (Bufdir 2021b).

Unge funksjonshemmede deltar i lavere grad enn resten av befolkningen på kulturelle arrangementer eller andre sosiale aktiviteter. Dette kan indikere at mange steder der slike aktiviteter foregår, slik som kulturelle arenaer, idrettsanlegg og venner og bekjente sine boliger, er for dårlig tilrettelagt (Molden et. al. 2009). Et annet poeng er at mange funksjonshemmede i større grad enn andre vil være avhengige av bistand for å delta på arrangementer og aktiviteter, og at økonomi derfor kan være en hindring for mange (Bufdir 2021b). Innen organisert idrett gir lavere tall på deltakelse indikasjoner på at mange opplever idretten som en utilgjengelig arena (Bufdir 2021b). Barrierer her er blant annet knyttet til fysisk tilgjengelighet, transport, hjelpemidler og ledsagere. Også friluftslivet oppleves som lite tilgjengelig for mange unge funksjonshemmede.

1.4.2 Nedbygging av barrierer for deltakelse

Hvordan man kan nedbygge barrierer for deltakelse er avhengig av hvilke modeller for funksjonshemming vi lener oss mot. Jeg vil fortelle mer utdypende om disse modellene i teorikapittelet, men kort sagt vil en medisinsk modell (som ser til individets fysiske begrensninger) se til individuelle hjelpetiltak, en sosial modell (som ser på funksjonshemming som noe samfunnsskapt) vil rette blikket mot å forbedre tilgjengelighet og ikke-diskriminering, og en relasjonell modell (som ser på samspillet mellom folk og samfunn) gjerne vil fokusere på tekniske hjelpemidler.

Måten miljøet er utformet på vil kunne påvirke folk sin evne til deltakelse og inkludering i det sosiale, økonomiske, politiske og kulturelle liv. Særlig viktig er dette for personer med nedsatt funksjonsevne sine muligheter til deltakelse og god livskvalitet, da det er disse som møter flest fysiske hindringer i hverdagen (Goth 2015). Universell utforming er utformingen av bygninger, produkter eller miljø på en slik måte at de i så stor grad som mulig er tilgjengelig for alle mennesker, uavhengig av funksjonsevne, alder eller andre faktorer (Lid 2020). Dette uten spesielle tilpasninger. Den universelle utformingens mål er altså at det skal utarbeides løsninger som fungerer for alle mennesker, fremfor løsninger som er spesialtilpasset visse grupper mennesker. For å illustrere forskjellen på spesialtilpassede løsninger og universell utforming viser Risan og Nørve (2013, s. 1) til at dersom en rullestolbruker blir henvist til en sideinngang for å komme seg inn i et bygg, så kan dette anses som en stigmatiserende særløsning. Universell utforming er i dag en hovedstrategi for å fremme likestilling for funksjonshemmede i Norge, og er fremhevet som et politisk mål og en ambisjon for å gjøre samfunnet tilgjengelig for alle i landet (NOU 2001: 22, s. 22).

Et annet verktøy som tas i bruk for å øke likestilling for funksjonshemmede er brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Tjenesten er jobbet fram som et likestillingsverktøy av funksjonshemmede selv, og har som mål å flytte makt og ansvar fra forvaltningen til enkeltindividet (Uloba 2017). Ordningen skiller seg fra for eksempel hjemmesykepleie fordi det er personen som har assistansebehovet, eller en nærstående, som selv velger hvem som skal assistere dem, hva assistentene skal gjøre og på hvordan måte assistansen skal skje. BPA skal på denne måten muliggjøre at brukeren kan leve et selvstendig liv og delta i samfunnet på lik linje med alle andre. Dersom brukt riktig kan brukerstyrt personlig assistanse være et viktig likestillingsverktøy (Uloba 2017).

Gjennom målrettet arbeid ble BPA lovfestet som en individuell rettighet i 2015, men det har i ettertid blitt rettet kritikk mot at dette ble rettighetsfestet i helselovgivningen, fordi dette i praksis betyr at BPA er likestilt andre omsorgstjenester (Uloba 2017; Tveito 2019). Dermed blir det opp til hver enkelt kommune å vurdere om søkere skal innvilges tjenesten. I dag blir mange BPA-søknader avslått, og mange funksjonshemmede får kun timer med assistanse til å dekke deres basale behov, ikke til deltakelse i samfunnet (Uloba 2017; Tveito 2019).

Noen kommuner benytter seg også av ledsagerbevis som virkemiddel for å sikre funksjonshemmedes evne til deltakelse. Denne ordningen gir retten til en gratis ledsager på

arrangement der beviset godtas, og er frivillig for kommunene. Ledsagerbevis kan være et virkemiddel for deltakelse, men er langt nær en like fleksibel og grundig ordning som BPA.

1.5 Antall funksjonshemmede

Når man skal finne svar på hvor mange funksjonshemmede det finnes vil svarene variere ut fra hvordan funksjonshemming er definert.

En metode er utvalgsundersøkelser (spørreundersøkelser) der et representativt utvalg får spørsmål om de har nedsatt funksjonsevne (Bufdir 2021b). En utfordring ved denne måten å gjøre det på er at det benyttes ulike definisjoner på nedsatt funksjonsevne i ulike undersøkelser på grunn av mangel på standardisering. Dette gjør at antall personer med nedsatt funksjonsevne i befolkningen varierer mellom undersøkelser, og ut fra respondentgrupper. Jeg vil likevel vise til to undersøkelser av SSB for å gi et visst inntrykk av antall funksjonshemmede i Norge.

SSB holder årlig en tilleggsundersøkelse om funksjonshemming til sin arbeidskraftundersøkelse (Bufdir 2021b). Her skal respondenten selv ta stilling til hvorvidt han eller hun er funksjonshemmet etter en satt definisjon av funksjonshemming som fysiske eller psykiske helseproblemer av en mer varig karakter. Gjennom bruk av denne undersøkelsen ligger antallet funksjonshemmede på mellom 15% og 18%, varierende fra år til år. Videre utfører SSB levekårsundersøkelser som inkluderer spørsmål om varig nedsatt fungering i hverdagen på grunn av helse- eller funksjonsproblemer der respondentene selv vurderer om de har nedsatt funksjonsevne. Her oppgir 17% av respondentene i 2020 at de har nedsatt funksjonsevne.

Vi kan ut fra disse undersøkelsene anta at tallet ligger på rundt 15-18%.

1.6 Mitt bidrag

Som vi ser av introduksjonen har Covid-19 og restriksjonene som har blitt innført siden 12. mars 2020 ført til store endringer i livene til den norske befolkning. En av de gruppene mennesker som har blitt særlig hardt rammet er unge funksjonshemmede som har opplevd blant annet en forverring i sin fysiske og psykiske helse, reduserte tjenester og tap av sosiale arenaer. Videre vet vi at kultur- og fritidsarenaen er tett knyttet til blant annet menneskers opplevelse av inkludering, sosial tilhørighet, livsglede og mestring. Dette er en arena hvor funksjonshemmede opplever en rekke barrierer, og som har blitt gjort enda mer utilgjengelig av tiltakene som har fulgt pandemien.

Etter mine søk opplever jeg at mye av den tidligere forskningen som ser på den samme tematikken, altså pandemi, funksjonshemming og kultur- og fritidstilbud i Norge, omhandler

utviklingshemmede (se for eksempel Gjærum, Melbøe, Kane & Hirsti 2021), skolegang (se for eksempel Wendelborg, Røe, Molden & Wik 2020) eller familier med barn og deres opplevelse av velferdstilbudene under korona (se for eksempel Bøhler & Ugreninov 2021). Jeg finner ikke forskning som har gått i dybden på hvordan pandemien har påvirket unge norske funksjonshemmedes opplevelse av kultur- og fritidsarenaen, men gitt pandemiens påvirkning og tempoet i interessen for forskningsfeltet er det mulig at noe har gått under radaren.

Det finnes også selvfølgelig internasjonal forskning på *disability* og *pandemic* (se for eksempel Goggin & Ellis, 2020 og Turk & McDermott, 2020), men disse ser ikke spesifikt på fritidsarenaen. I tillegg ligger mitt interessefelt på hvordan pandemien har vært opplevd i Norge, mer spesifikt i hovedstaden. Jeg mener derfor jeg muligens har et interessant bidrag på feltet gjennom å utforske hvordan Covid-19 har påvirket unge funksjonshemmede i Oslo sin mulighet for deltakelse på en arena som er så viktig for alle mennesker.

1.7 Diverse redegjørelser

Jeg vil i det følgende redegjøre for begrepsbruk og si litt om informantenes funksjonsnedsettelse og hva dette innebærer for oppgaven. Jeg vil også redegjøre kort for hvorfor jeg har valgt å avgrense oppgaven til unge funksjonshemmede og Oslo.

1.7.1 Begrepsbruk

Begrepet nedsatt funksjonsevne kan forstås som noe som innebærer tap av, eller avvik i, en kroppsdel eller en av kroppens fysiologiske, psykologiske eller biologiske funksjoner. Noen personer er født med slik funksjonsnedsettelse, og andre opplever å få den senere i livet på grunn av sykdom eller skade. Det finnes mange ulike typer funksjonsnedsettelse, blant annet nedsatt syns-, hørsels-, utviklings- og bevegelseshemming, eller funksjonsnedsettelse på bakgrunn av for eksempel allergi eller hjerte- eller lungesykdommer (Bufdir 2021b). Typen funksjonsnedsettelse en person har vil påvirke hvilke utfordringer og barrierer som møtes på i hverdagen.

Når vi snakker om nedsatt funksjonsevne er det ulike begrep som kan benyttes. Betegnelsen *nedsatt funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse* viser til tap av, skade på eller avvik i kroppens fysiologiske, psykologiske eller biologiske funksjoner (Bufdir 2021b). Begrepet *funksjonshemmet* refererer til gapet mellom personens funksjonsevne og samfunnets krav til individet. *Funksjonshemmingen* oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller funksjonskrav. Funksjonshemming er dermed noe som oppstår i møtet med samfunnet.

I realiteten benyttes ofte disse begrepene som synonymer. I denne oppgaven vil jeg hovedsakelig benytte meg av begrepet *funksjonshemmet* om informantene, delvis fordi oppgaven omhandler individet i møte med samfunnet, men også fordi det er dette begrepet informantene brukte om seg selv i intervjuene. Jeg vil også benytte begrepet *funksjonsnedsettelse* når det refereres til kroppen i seg selv.

1.7.2 Informantenes funksjonsnedsettelser

Informantene i denne oppgaven har hovedsakelig fysiske funksjonshemminger, ikke utviklingshemming. Det er heller ingen av informantene som har syns- eller hørselshemming. Av denne grunn vil jeg derfor ikke spesifikt ta for meg de tre sistnevnte variantene av funksjonshemming i denne oppgaven, selv om mye av naturlige årsaker vil være overførbart til også disse gruppene av funksjonshemmede. Dette valget er dels pragmatisk i forhold til hvem det var mulig å få kontakt med av informanter, og dels fordi det er vanskeligere og mer krevende å intervju psykisk utviklingshemmede. Jeg vil skrive mer om prosessen med å få tak i informanter i metodekapittelet.

1.7.3 Unge funksjonshemmede

Jeg har valgt å fokusere på unge funksjonshemmede i denne oppgaven av flere grunner.

- 1) Venner og sosial-liv betyr mye i denne livsfasen
- 2) Unge funksjonshemmede er i utgangspunktet mer aktive på fritidsarenaer enn eldre funksjonshemmede
- 3) Unge funksjonshemmede er antakelig mer aktive på digitale plattformer

1.7.4 Oslo

I denne oppgaven fokuserer jeg på erfaringene til unge funksjonshemmede i Oslo. Oslo er Norges hovedstad og største by, og med sine nesten 700 000 innbyggere fordelt på lite areal og i ofte små leiligheter har det vært vanskeligere her enn i andre steder av landet å holde pandemien i sjakk. For å sette størrelsesforholdet i perspektiv kan vi se til bydelen Gamle Oslo hvor det bor flere innbyggere enn det gjør i hele Bodø kommune, og dette på drastisk færre kvadratkilometer. Oslo har derfor vært rammet av mange, lange og strenge nedstengninger og tiltak siden pandemiens start, og livskvalitetsundersøkelsen utført av SSB i 2021 viser at korona har hatt størst effekt på livskvaliteten i Oslo (Rønning 2021). Av denne grunn ønsker jeg i denne studien å se til Osloborgeres erfaringer i et forsøk på å finne ut av hvordan det har opplevdes å være ung og funksjonshemmet midt i smørøyet av en pandemi, i en by som ellers er fullstappet av kultur- og fritidstilbud.

2. Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet vil jeg presentere teoriene jeg skal bruke i analysen av datamaterialet. Jeg benytter teori om ulike forståelser av funksjonshemming, herunder medisinsk, sosial og relasjonell modell for funksjonshemming i tillegg til stigmatteori og teorien om empowerment.

2.1 Ulike forståelser av funksjonshemming

For å skrive en oppgave om funksjonshemming er det viktig å først ta for seg begrepet funksjonshemming og de ulike forståelsene som følger. Denne diskusjonen kan føles repetitiv for de som har lest en del om funksjonshemming, men er likevel viktig å ta for seg fordi begrepet funksjonshemming og hvordan det skal forstås fortsatt er omstridt (Tøssebro 2009; Tøssebro 2020). Det er nemlig vanskelig å gi en kort definisjon på hva funksjonshemming er, og hva dette innebærer i et samfunnsperspektiv. Er funksjonshemming det å ha en kropp som mangler noen funksjoner og som ikke fungerer som den skal? Eller handler funksjonshemming mer om sosiale og mellommenneskelige forhold? Kanskje dreier det seg om forskjellsbehandling, samfunn og politikk? Dette er viktige spørsmål som leder oss inn i de ulike forståelsene av funksjonshemming, og jeg vil i det følgende presentere de vanligste modellene for funksjonshemming.

2.1.1 Den medisinske modellen

Tradisjonelt sett har funksjonshemming blitt sett på som egenskaper ved et enkeltindivid som gjerne er knyttet til konsekvenser av sykdom og skade (Tøssebro 2020). I den medisinske modellen forstås funksjonshemming som en direkte følge av sykdom, skade, traumer eller genetikk (Thomas 2004), eller gjennom individuelle begrensninger når det kommer til utførelsen av ulike aktiviteter som for andre tas for gitt (Barnes & Mercer 2010). Kjernen ved begrepet funksjonshemming er i denne modellen de ulike praktiske vanskelighetene knyttet til biologiske eller psykiske avvik, og dermed forankret i den enkeltes helsetilstand og har nær forbindelse med diagnoser (Tøssebro 2020). Dette perspektivet gjør funksjonshemmingen til den enkeltes problem, og noe som bør eller kan gis behandling – og det rettes i langt mindre grad oppmerksomhet mot forhold utenfor individet, som muligens kan redusere eller fjerne betydningen grunnlidelser har for individets funksjonsevne og sosiale utfoldelse (Grue 2004). For personer med funksjonsnedsettelse vil en slik forståelse av funksjonshemming innebære at årsakene til barrierer for deltakelse blir tilskrevet personens funksjonsnedsettelse, og det legges vekt på strategier der individet skal tilpasse seg omgivelsene gjennom personlig mestring

og medisinske løsninger (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999; Kassah & Kassah 2009). Barrierer blir dermed oppfattet som et individuelt problem, og smerte, dårlig helse og medisinerer er i fokus (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999).

Den medisinske modellen har lenge blitt møtt med mye kritikk, og det er få som har forsvart modellen - funksjonshemming handler nemlig om så mye mer enn bare helserelaterte avvik (Tøssebro 2020). Når den medisinske modellen ligger til grunn for forståelsen av funksjonshemming fjernes oppmerksomheten fra eventuelle hindringer i omgivelsene som har betydning for den funksjonshemmedes livssituasjon, og den funksjonshemmede gjøres til et offer (Kassah & Kassah 2009).

2.1.2 Den sosiale modellen

Som en motpart til den medisinske modellen har vi den sosiale modellen for funksjonshemming, en modell som forstår funksjonshemming som skapt av samfunnet (Tøssebro 2020). I den sosiale modellen rettes fokuset mot samfunnsordninger og strukturelle forhold, og hvordan disse kan virke funksjonshemmende, gjennom blant annet hvordan det fysiske miljøet er tilrettelagt for funksjonshemmede, og hvilke holdninger til funksjonshemmede som råder i samfunnet (Kassah & Kassah 2009). Mennesket blir altså funksjonshemmet i møte med samfunnet. Tilhengere av denne modellen ønsker derfor å rette fokuset mot barrierer og andre vanskeligheter funksjonshemmede møter i sine omgivelser, og mulige løsninger rettes mot samfunnsendringer framfor individuell tilrettelegging (Kassah & Kassah 2009; Tøssebro 2020). Grue & Finnvold (2014) argumenterer for at den sosiale modellens viktigste bidrag er en motarbeidelse av det fokuset på diagnoser den medisinske modellen har, da dette raskt kan bidra til et undertrykkende forhold for funksjonshemmede.

Også denne modellen har mottatt kritikk. Mye av denne kritikken stammer fra modellens ensidige fokus på at funksjonshemmingen skapes av samfunnets materielle og strukturelle forhold (Askheim 2003). Liknende mener andre at de mest radikale tilhengerne av modellen totalt fraskriver betydningen selve kroppen har for funksjonshemmingen (Tøssebro 2020). Dersom man benytter seg av en slik tankegang, der man legger all skyld på sosiale konstruksjoner, kan man stå i fare for å overse eller benekte funksjonsnedsettelsen og de utfordringer individet kan få på bakgrunn av dette (Simonsen 2005).

Tøssebro (2020) trekker også fram at den sosiale modellen har en tendens til å nedtone eller glemme de plager funksjonsnedsettelsen i seg selv kan medføre for den enkelte. Et eksempel på slike plager er smerter, tretthet og diverse fysiske begrensninger. Han viser også

til viktigheten av å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmende, men mener det er urealistisk å tro at alle problemer vil løses bare omgivelsene er tilrettelagte (Tøssebro 2020, s. 21). Eksempelvis kan nedbyggingen av en barriere lede til en ny barriere for en annen gruppe mennesker – fortauskanter kan være til hinder for rullestolbrukere, men være et viktig hjelpemiddel for synshemmede (Tøssebro 2020). Fjerningen av denne barrieren for rullestolbrukere kan altså potensielt lede til en ny barriere for synshemmede.

2.1.3 Den relasjonelle modellen

Den relasjonelle modellen, også kalt gap-modellen eller den nordiske modellen, assosieres ofte med en mer åpen forståelse av funksjonshemming hvor det legges vekt på å forstå relasjonen mellom person og omgivelser (Tøssebro 2000). Det er denne modellen som i stor grad preger den nordiske samfunnsvitenskapelige forskningen på funksjonshemming, og som ligger til grunn for hvordan vi arbeidet med dette i Norge gjennom blant annet offentlige meldinger (Gustavsson, Tøssebro & Traustadóttir 2005; NOU 2001: 22). Modellen viser til at det er gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav som skaper funksjonshemmingen, og av denne grunn kan funksjonshemming sees på som noe miljørelativt og derfor noe som kan endre seg i ut fra kontekst (Asmervik 2009; Kassah & Kassah 2009). Funksjonshemming er altså relativt i den relasjonelle modellen, og en kroppslig eller mental funksjonsnedsettelse er ikke i seg selv avgjørende for hvor funksjonshemmet en person er, fordi det er forholdet mellom personens funksjonsnedsettelse og samfunnets forhold som skaper funksjonshemmingen (Lie 1981). Eksempelvis kan man gjennom å legge til rette for trappefri atkomst til bygg endre gapet mellom samfunnets krav og en rullestolbrukers forutsetninger, og funksjonshemmingen blir med dette mindre.

Forståelsen har derimot begrenset praktisk effekt når det gjelder goder i velferdsstaten på grunn av manglende grad av operasjonalisering, og tilgangen til velferdsgoder er fremdeles i stor grad styrt av medisinske diagnoser (Kassah & Kassah 2009).

2.1.4 Hvordan modellene kan belyse mitt forskningsspørsmål

Fra en medisinsk modell er det nærliggende å spørre om fysiske og kognitive funksjonsnedsettelser, lyter eller underliggende sykdommer har betydning for hvordan de har forholdt seg til smitterisiko under pandemien, og dermed virket inn på deres deltakelse på kultur- og fritidsarenaen. Fra en sosial modell kan en spørre om nedstengingen av samfunnet under pandemien har skapt nye barrierer mot deltakelse (som ikke oppleves av personer uten funksjonsnedsettelser). Ut fra en relasjonell modell kan vi spørre om tilgangen på personlige

assistenter, tekniske hjelpemidler og økonomiske kompensasjonsordninger har vært tilstrekkelige og formålstjenlige for å kompensere for deltakelsesbarrierer som fulgte i kjølvannet av tiltakene mot pandemien.

2.2 Stigma

Når konsekvenser av funksjonshemming diskuteres benyttes ofte begrepet stigma. Forskning på stigma har vært av interesse for mange siden den amerikanske sosiologen Erving Goffman først skrev boken «*Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*» i 1963, og selve begrepet stigma kan spores tilbake til grekerne som kuttet eller brente merker i huden på kriminelle, slaver og forrædere for å identifisere dem som skjemte eller umoralske mennesker som burde unngås (Goffman 1963). Siden 1963 har en rekke alternative eller utbroderte versjoner sett dagens lys, og det finnes en rekke forståelser av begrepet og store variasjoner i definisjonen og bruken av konseptet. En av grunnene til dette er sannsynligvis at stigma benyttes for å beskrive en rekke forhold, og fordi forskning på stigma dekker alt fra spedalskhet, til kreft, til psykisk sykdom (Link & Phelan 2001). En annen grunn til variasjonen i forståelsen av begrepet er at forskning på stigma er multidisiplinært, og begrepet brukes av blant annet psykologer, sosiologer, antropologer og politiske forskere. Det er også mye overlapping mellom disse disiplinene, og man ser forskjeller i hva det legges trykk på når konseptet studeres. Av denne grunn er det behov for å være tydelig på hvilket perspektiv en bruker når stigmabegrepet benyttes.

Goffman (1963) beskriver stigma som et fenomen hvor et individ har *'en egenskap som er dypt diskreditert av sitt samfunn, og som dermed blir avvist som et resultat av denne egenskapen'*. Et slikt stigma kan blant annet være nedsatt funksjonsevne, seksuell legning, etnisk tilhørighet eller kroppslige skavanker som fører til at personer plasseres i en avvikerkategori (Korsnes 2008). Stigma blir derfor den overordnede statusen som tvinger andre kvaliteter ved mennesket i bakgrunnen, og Goffman var med dette mer opptatt av hvilke reaksjoner stigmaet utløser enn av årsakene til at noe blir et stigma. Av denne grunn handler beskrivelsene hans av stigma mer om subtile ekskluderende mekanismer enn åpne negative reaksjoner (Tøssebro 2020). For å eksemplifisere forteller Tøssebro (2020) at vi se for oss en ansvarsfull mor som sitter i rullestol – ved stigmatisering rettes oppmerksomheten mot rullestolen som gjerne blir tilskrevet en negativ egenskap (for eksempel treg, hjelpetrengende eller syk) og denne virker styrende for omgivelsenes oppfatning av personen. Kvinnen blir med dette i første omgang en rullestolbruker, ikke en ansvarsfull mor.

Hva som regnes som en slik avvikende egenskap endres over tid, og behøver ikke å være likt i alle samfunn. Goffman (1963) forteller samtidig at det stort sett er enighet om hvem som havner i kategorien «de normale» og hvem som blir «de stigmatiserte». Det viser seg også at dersom folk har et alternativ så unngår de å være sammen med stigmatiserte personer (Kassah & Kassah 2009). Videre legger forskere vekt på at stigma oppstår i sosiale interaksjoner, og at stigma ikke bør sees på som noe som kun bor i individet, men noe som bor i den sosiale konteksten – om det som er stigmatiserende i en kontekst behøver ikke å være stigmatiserende i en annen kontekst (Bos, Pryor, Reeder & Stutterheim 2013). Det er dette Goffman (1963) også argumenterer for når han sier at stigma bør sees på som et '*språk om forhold, og ikke egenskaper*'.

Stigma forklares altså av Goffman som en egenskap, oppførsel eller rykte som er sosialt diskrediterende på en spesiell måte og som gjør at individet blir mentalt klassifisert av andre på en uønsket og ofte stereotypisk måte. Konsekvenser av dette kan være svært mangfoldig, og inkluderer for eksempel det å bli utstøtt, diskriminert og forhåndsdømt. Stigma blir altså ofte sett på som noe *i personen*, fremfor noe andre tillegger personen. Forskere og aktivister på funksjonsnedsettelses-området har derimot de siste tiårene gjort store fremskritt i å fremstille stigma som noe som er unødvendig satt i tillegg til deres ulike svekkelser i funksjonsevne gjennom unødvendig isolering og ekskludering fra full deltakelse i samfunnet (Green, Davis, Karshmer, Marsh & Straight 2005).

Professor i antropologi, Robert Murphy (1990), forklarer videre stigmatisering ut fra egen erfaring som funksjonshemmet. Han fikk en svulst i ryggmargen i voksen alder, og opplevde med dette gradvis tap av og kontroll over musklene i kroppen. Han fikk gjennom denne prosessen kjenne stigmatisering på kroppen, og mener at det som er mest avgjørende ved funksjonshemming er hvordan man blir møtt i det daglige av andre mennesker gjennom holdninger og stigmatisering. Stigmatiseringen kommer ikke som en følge av funksjonshemmingen ifølge Murphy, det er stigmatiseringen som er funksjonshemmingen. Uten stigmatiseringen ville han bare hatt en sykdom. Sykdommen kan være plagsom, smertefull og upraktisk, men det er andres reaksjoner, holdninger og handlinger som gjør sykdommen til en funksjonshemming (Tøssebro 2020).

Murphy (1990) er heller ikke mest opptatt av direkte negative holdninger blant folk, men ser i stedet til stereotypier, smitteeffekter og små dagligdagse episoder (Tøssebro 2020). Eksempler på dette kan være at en person som sitter i rullestol av noen kan tenkes å også ha vansker med å forstå, og at folks negative holdninger vises gjennom at de trekker seg tilbake

fra personen. Murphy (1990) gir også eksempel på slik tilbaketrekning gjennom et eksempel på et selskap blant akademikere der en av gjestene var svært utfordrende kledd. Ingen her ville fremstå som noe annet en åpen og tolerant, og var derfor nøye med å ikke stirre på kvinnen eller kommentere antrekket. Ingen i selskapet viste hvordan de skulle håndtere situasjonen, og dette gjorde atmosfæren så kunstig og stiv at mange forlot selskapet tidlig. På en liknende måte opplever mange funksjonshemmede å møte folk som har usikkerheter knyttet til hvordan de skal møte funksjonshemmede, og når mennesker ikke vet hvordan vi skal oppføre oss, er det nemlig svært naturlig for oss å trekke oss bort fra situasjonen (Tøssebro 2020). Denne usikkerheten behøver ikke å stamme fra negative holdninger, men kan som Murphy eksemplifiserer komme fra et ønske om å være åpen, tolerant og respektfull. Stigmatisering behøver altså ikke å være et produkt av negative holdninger, men kan komme på bakgrunn av usikkerhet eller mangel på kunnskap om situasjonen.

2.2.1 Kritikk av Goffmans stigma

Goffman (1963) sitt stigmabegrep har blitt kritisert for å være for vagt definert, og for å formidle og forsterke ideen om at funksjonshemmede er passive offer (Link & Phelan, 2001). Mens dette kan stemme for sterkt funksjonshemmede mennesker er derimot mange funksjonshemmede velfungerende og ser ikke på seg selv som verken passive eller som offer selv om samfunnet har tildelt dem devaluerte roller (Kassah & Kassah 2009). Goffman (1963) har videre blitt kritisert for å legge for lite vekt på den politiske dimensjonen til funksjonshemming, noe Kassah & Kassah (2009) mener er nødvendig for å forandre de negative oppfatningene mange har om funksjonshemming.

2.2.2 Hvordan stigma kan belyse mine forskningsspørsmål

I lys av dette er det grunn til å spørre hvordan funksjonshemmede møter eventuelle negative reaksjoner: Kan stigma føre til skjuling og manglende deltakelse på felles fritidsarenaer? Foretrekker de å omgås andre funksjonshemmede eller unngår de kontakt med andre funksjonshemmede? Kan stigma føre til et underforbruk av offentlig hjelpetjenester og/eller at en ikke klager på manglende tilgjengelighet til kultur- og fritidstilbud?

2.3 Empowerment

Begrepet empowerment har ingen god norsk oversettelse (til tross for begrepets popularitet), men oversettes ofte med ord som *myndiggjøring*, *selvoppreisning* og *mobilisering* (Askheim 2003). Som ordet i seg selv viser er makt (power) en sentral del av begrepet empowerment, og i dag benyttes begrepet hovedsakelig om ulike grupper som opplever at de i liten grad blir hørt og som føler seg maktesløse, og hvordan de kan komme ut av avmakten (Askheim 2003; Askheim og Starrin 2007). Eksempler på slike avmektige grupper kan være innvandrere, rusmisbrukere og funksjonshemmede (Askheim 2012).

Innen sosialt arbeid er empowerment en svært sentral teori, som forteller at mennesker er aktive og skiktede (capable) individ som vil ta de beste valgene for seg selv når de er omringet av muliggjørende miljø fordi de selv vet best hva som er bra og nyttig for dem (Askheim 2007). Begrepet har både en individuell og strukturell dimensjon ved seg. I den individuelle dimensjonen handler det om å gjøre individet i stand til å identifisere det som hindrer kontroll over eget liv, og å overkomme disse hindrene for å gi økt selvtillit, selvbilde og økte kunnskaper relatert til egenkontroll (Askheim 2003; Askheim 2007; Kassah & Kassah 2009). Den strukturelle dimensjonen omfatter maktforhold og samfunnsstrukturer som er med på å opprettholde ulikheter, urettferdighet og andre barrierer mot egenkontroll (Askheim 2007; Kassah & Kassah 2009). Slike forhold kan være blant annet barrierer, maktstrukturer, urettferdighet og manglende muligheter for en avmektig gruppe.

Utgangspunktet til empowerment er altså å styrke disse avmektige slik at de kan mobilisere kraft til å komme ut av avmakten og få kontroll over eget liv (Askheim 2012). Empowerment-begrepet er et populært begrep, og brukes i dag på en rekke måter, antakeligvis fordi det signaliserer noe positivt og derfor appellerer til et samfunn der individualismen settes høyt (Askheim 2012). Disse positive assosiasjonene kan dog gjøre at begrepet får en vag kjerne, fordi det brukes ulikt av ulike aktører og ikke er godt nok forstått (Askheim 2012). Empowerment-begrepet kan derfor fort bli tvetydig da det har ulikt meningsinnhold blant ulike aktører. Mange bruker begrepet om motmakt, noen bruker det om terapi, og andre som en strategi innen økonomi (Askheim og Starrin 2007; Askheim 2012). Felles i forståelsen av begrepet er at empowerment antas å være noe som er til fordel for en person. Hva dette består av er derimot ofte uklart. Askheim (2003) påpeker derfor at det kreves en sterk bevissthet om egne roller og praksis, og en vilje til å se konsekvensene av de ulike fortolkninger og måter å benytte begrepet på vil få i praksis dersom aktører på det velferdspolitiske feltet ønsker å virkeliggjøre empowerment som teori og praksis.

En individuell tilnærming

Ganske forenelig i alle tilnærminger til empowerment er det at empowerment har et emosjonelt nivå (Askheim 2012). Dette nivået refererer til følelsene vi har når vi deltar i sosiale sammenhenger, og er knyttet til emosjonell energi, skam og stolthet. Dersom vi her møtes på en god måte blir vi fylt med selvtillit, entusiasme, solidaritet og handlekraft, men møtene kan også tømme oss for emosjonell energi. Da kan vi føle oss motløse og kraftløse, og kan føre til dårlig selvfølelse og gi vanskeligheter med å opparbeide en følelse av fellesskap med andre (Askheim 2012). Fylt med mye emosjonell energi vil vi føle oss viktige og verdifulle, mens vi med lav emosjonell energi vil føle oss usikre og mislykket.

Skam gir lav grad av emosjonell energi, og stolthet gir høy. Ved skam vil empowerment innebære å gjøre om skammen til en stolthet over den du er.

En etablering av motmakt

I denne tilnærmingen til empowerment-begrepet er sammenhengen mellom individets og gruppens livssituasjon og samfunnsmessige, strukturelle forhold fokusert på (Askheim 2012). Forståelsen her går ut på at menneskets posisjon i samfunnet ikke er naturgitt, men et resultat av menneskelige og politiske prosesser. Fordi disse forholdene er menneskeskapte betyr dette at de også kan endres. Grunnleggende innen denne tilnærmingen er derfor å skape en bevissthet hos individet rundt sammenhengen mellom egen livssituasjon og samfunnsmessige forhold slik at det kan gis grobunn for handling gjennom å rette fokuset mot undertrykkende forhold (Askheim 2012, s. 21). Kollektivet av folk med liknende erfaringer blir her utgangspunktet for bevisstgjøring og handling, der de kan styrke hverandre og gi hverandre kraft.

Askheim (2012) viser også til empowerment på et samfunnsmessig nivå, der målet er å fremme mer mangfoldig og tolerant kultur som utfordrer fordommer og diskriminering, et økonomisk nivå der det arbeides for en mer rettferdig fordeling av ressurser og et politisk nivå der økt representasjon fra undertrykte i organisasjoner og mer deltakelse i informasjon og beslutninger som tas fokuseres på.

2.3.1 Hvordan Empowerment kan belyse mitt forskningsspørsmål

I lys av empowerment-begrepet er det grunn til å spørre om funksjonshemmede opplever å ha valgfrihet og innflytelse over hvilke fritids- og kulturaktiviteter de deltar på. Det er også grunn til å spørre om de opplever seg selv som mektige eller maktesløse i møte med kultur- og fritidsarenaen, og om de har en bevissthet rundt sammenhengen mellom egen livssituasjon og samfunnsmessige forhold som kan gi grobunn for handling.

3 Metode og design

I dette kapitlet vil jeg presentere designet og metoden jeg har brukt i prosjektet, samt grunnlagene for valg av metodologi, rekruttering, etiske betraktninger og analyse av dataene.

3.1 Valg av metode

I valget av forskningsmetode er det viktig å basere denne på problemstillingen man ønsker å belyse for å se hvilken tilnæringsmetode som er mest hensiktsmessig. I denne oppgaven har jeg valgt å benytte meg av kvalitative metoder og semistrukturerte intervju da dette er godt egnet for studier på tema det eksisterer lite forskning på, siden det gir rom for åpenhet og fleksibilitet (Thagaard 2018, s. 12). Thagaard (2018) trekker også frem at en søken etter forståelse av sosiale fenomen er en typisk karakteristikk for kvalitative metoder.

3.1.1 Semistrukturerte intervju

Denne masteroppgaven bygger på 3 intervju av unge funksjonshemmede bosatt i Oslo under Covid-19. Intervjuene ble gjennomført i starten av 2021, og har blitt utført som kvalitative, semistrukturerte intervju. Slike intervjuer kan bidra til nyanserte beskrivelser fra den intervjuede, og passer derfor godt til en oppgave som søker informantenes egne holdninger, erfaringer, historier og praksiser (Kvale og Brinkmann 2015).

Jeg ønsket gjennom forskningsprosessen å belyse den subjektive opplevelsen av kultur- og fritidsarenaen i forhold til pandemien. Av denne grunn valgte jeg å benytte meg av semistrukturerte intervju fremfor spørreskjema. Individuelle intervju uten streng struktur åpner for personlige temaer, og gjør det mulig for både informant og intervjuer å ta opp temaer underveis som de finner interessante (Kvale og Brinkmann 2015). Dette kan øke kunnskapen om temaet, ofte på uforutsette måter.

3.1.2. Intervjuguiden

Til intervjuene benyttet jeg meg av en semistrukturert intervjuguide. En slik guide gir intervjueren muligheten til å følge opp informantens historie og ta opp interessante elementer som kan komme under samtalen fordi guidens rekkefølge og spørsmålsformuleringer er åpne og mulig å justere (Kvale og Brinkmann 2015).

Spørsmålene i intervjuguiden var temainndelte. Jeg delte først spørsmålene inn i to større tema, før og etter korona, og innenfor disse hadde jeg mindre temaer som handlet blant annet om fritid

og deltakelse, barrierer, selvstendighet og mestring, endringer medført av Covid-19, informantens opplevelse av tiltak, bruk av sosiale medier under pandemien, og en sammenligning av livet på fritidsarenaen før og etter Covid-19. Intervjuguiden inneholdt også innledende spørsmål (navn, alder og hva informanten holder på med) og en avslutning der informanten har muligheten til å si noe mer om temaene vi snakket om eller annet. Intervjuguiden ligger vedlagt.

Den samme intervjuguiden ble brukt i alle intervjuene for å sikre likhet, men spørsmålene ble stilt i litt ulik rekkefølge da noen ting var mer naturlig å ta opp på forskjellige tidspunkt i de ulike intervjuene. Noen ganger ble det også stilt oppfølgingsspørsmål for å utdype interessante moment som kom opp. I noen tilfeller ble også spørsmål hoppet over fordi informanten allerede hadde besvart spørsmålet, men som regel stilte jeg spørsmålet likevel i tilfelle informanten hadde mer å si om tematikken. Dette var ofte tilfelle, og jeg er glad jeg som regel stilte spørsmålene selv om jeg følte de allerede var besvarte da dette i flere tilfeller førte til ny og god innsikt.

3.2 Utvalget

I det følgende vil jeg presentere valg av informantgruppe og rekrutteringsprosessen, spørsmål om informert samtykke, etiske betraktninger, hvem informantene var, intervjuprosessen og transkriberingen av intervjuene.

3.2.1 Valg av informantgruppe og rekruttering

Da jeg var på utkikk etter informanter så jeg i første omgang etter unge rullestolbrukere i alderen 18-29 år som har vært bosatt i Oslo under Covid-19. Jeg hadde ingen krav til interesser, kjønn eller lignende. Underveis i rekrutteringsprosessen byttet jeg på problemstillingen til å ikke bare handle om rullestolbrukere, men også andre grupper funksjonshemmede. Det viste seg vanskelig å utelukkende rekruttere rullestolbrukere og jeg måtte være mer fleksibel for å få informanter.

Rekrutteringsprosessen startet med at jeg tok kontakt med sentrale organisasjoner og forbund for funksjonshemmede. Blant disse var Norges Handikapforbund Oslo, Unge Funksjonshemmede og 'Ungfunks funksigruppe' som la ut innlegg om prosjektet mitt på Facebooksidene sine. Jeg sendte også epost til Norges Handikapforbund, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Uloba men fikk ikke svar fra dem. Innleggene på facebooksidene fikk en del likes og delinger, men jeg fikk kun én informant på dette viset. Denne informanten tipset

meg videre om Positivt Rullende og Trikk & T-bane for oss med rullestol i Oslo/Bærum sine facebooksider hvor jeg også fikk lagt ut innlegg gjennom administratorene. Jeg fikk ingen informanter på denne måten heller.

Å møte opp fysisk på aktuelle steder for å rekruttere informanter ville vanligvis vært et alternativ, men på grunn av pandemien var ikke dette mulig. På grunn av utfordringen med å få tak i informanter valgte jeg underveis i prosessen utvide informantgruppen fra å handle om bare rullestolbrukere til å også handle om funksjonshemmede mer generelt. I et forsøk på å få flere informanter gikk jeg nå igjennom innleggene på facebooksidene og tok kontakt med de som hadde vist interesse for prosjektet, fortalte om min utvidede problemstilling, og hørte om de var interesserte i å delta i prosjektet mitt, eller om de hadde forslag til andre måter å rekruttere informanter på. Den ene personen jeg tok kontakt med takket ja til deltakelse på denne måten, og en annen person var ikke selv funksjonshemmet og kunne derfor ikke delta, men satte meg i kontakt med en venn som endte med å delta i intervju.

I et forsøk på å få tak i enda flere informanter satte min veileder meg i kontakt med Gagan Chhabra som nettopp hadde levert sin PhD og hadde nærhet til funksjonshemmingsfeltet. Gagan satte meg videre i kontakt med flere av sine bekjente. Ingvild Østli, nåværende generalsekretær i Unge Funksjonshemmede, var en av disse kontaktene. Hun fortalte meg at de også har kjent på utfordringen med å få tak i informanter, men at de ikke har fått kartlagt grunnen til dette, og anbefalte meg å ta videre kontakt med relevante medlemsorganisasjoner gjennom nettsiden deres. Dette gjorde jeg, men uten hell på informantfronten.

Videre har jeg også kontaktet Vibeke Marøy Melstrøm, generalsekretær i Uloba, som satte meg i kontakt med avdelingsleder Stig Morten Skjæran som spredte budskapet om prosjektet mitt blant rådgiverne i rådgiveravdelingen og kurs og kompetanse. Dette førte til en fjerde informant, men denne personen møtte ikke opp til intervjuet, og har ikke vært mulig å få kontakt med i ettertid.

3.2.2 Informert samtykke

Informantene fikk tilsendt et informasjonsskriv før intervjuene ble gjennomført, slik at de var informert om hva deltakelse i intervjuet innebar. Informasjonsskrivet ligger vedlagt og bygger på malen til NSD. Det ble informert om at intervjuet ble tatt opp på båndopptaker, og de fikk beskjed om at de kunne trekke seg fra prosjektet når enn de skulle ønske. På denne måten kunne de ta stilling til om de ønsket å delta i prosjektet eller ikke. På grunn av koronasituasjonen og

at intervjuene ble gjort på Zoom ble muntlig samtykke gitt i starten av intervjuene. Alle mine informanter er over 18 år og myndige.

3.2.3 Forskningsetikk og etiske betraktninger

Jeg vil nå presentere de viktigste etiske betraktningene knyttet til gjennomføringen av forskningsprosjektet mitt. Malterud (2011) forteller om viktigheten av å være bevisst på at deltakelsen i en kvalitativ studie kan frembringe en viss risiko for informantene da de kan (gjenn)oppleve psykisk uro, misbruk, fordreininger eller at intervjuene setter i gang refleksjonsprosesser som krever oppfølging i etterkant. Særlig gjeldende er dette for sårbare grupper. Jeg har i denne oppgaven gjennomført intervjuer med funksjonshemmede, en gruppe som i forskningssammenheng kan bli ansett som en sårbar gruppe. Intervjuene har videre blitt gjennomført under en pandemi, og av denne grunn har intervjuene blitt gjennomført over Zoom. Jeg har i tillegg anvendt båndopptaker og lagret disse intervjuene på datamaskin. Det er derfor viktig å følge de etiske retningslinjene som er satt av NSD.

Fordi prosjektet mitt innebærer intervjuer med informanter, og derfor persondata, måtte jeg sende inn meldeskjema til NSD. Her sikres det at den planlagte behandlingen av dataene, blant annet innsamling, bearbeiding og lagring, er i tråd med personvernlovverket. Jeg har med bakgrunn i dette blant annet sikret at opplysningene i oppgaven min ikke kan knyttes til enkeltpersoner, og alle informanter er derfor anonymiserte. Jeg gjennom både transkribering og oppgaveskriving benyttet meg av fiktive personnavn og stedsnavn. Særegne dialektuttrykk har også blitt fjernet da dette muligens kan gi identifiseringsgrunnlag. Jeg har videre valgt å ikke dele informasjon som studiested, terapsteder eller spesifikke steder for fritidsaktiviteter for å beskytte informantenes identitet. Et viktig prinsipp å følge gjennom prosessen er ifølge NSD (u.å) å ikke samle inn flere opplysninger enn det jeg behøver, og å samle dette på en så sikker måte som mulig. Jeg anså det derfor som viktig å ha en bevissthet rundt at informantene kunne oppleve det som ubehagelig dersom jeg stilte spørsmål om deres spesifikke funksjonsnedsettelse under intervjuene, og da dette heller ikke var viktig for problemstillingen valgte jeg å la det være opp til informantene hvor mye de ønsket å fortelle om dette. Da jeg utarbeidet intervjuguiden var jeg videre bevisst på at intervjusituasjonen kan skape situasjoner som er ubehagelige for informanten, og at informanten blant annet kan begynne å reflektere over egen livssituasjon under intervjuet (Malterud 2011). Det er også viktig å tenke over om belastningen ved forskningen vil veie opp for nytteverdien den kommer med – vil funnene gi noe positivt tilbake til informantene (Malterud 2011)? Selv opplevde jeg at informantene syntes

det var en positiv opplevelse å både bli spurt om å delta og selve deltakelsen i intervjuene, og to av dem uttrykte at det var fint å få dele sine erfaringer og at de syntes det var viktig tematikk jeg tok opp.

3.2.4 Informantene

Informantene var mellom 18 og 25 år og ble gitt fiktive navn. Som forklart spurte jeg ikke informantene spesifikt om deres funksjonsnedsettelse, men jeg har likevel valgt å inkludere en kategori for dette i tabellen under fordi deres funksjonsnedsettelse viste seg avgjørende for hvilke utfordringer de har møtt på kultur- og fritidsarenaen både før og under pandemien. Beskrivelsen av funksjonsnedsettelse er basert på det informantene har fortalt meg under intervjuene om deres kroppslige funksjonsnedsettelse. Jeg har også inkludert et utvalg av de kultur- og fritidsaktivitetene informantene deltar på i tabellen for å gi et inntrykk av informantene, men denne listen er ikke utfyllende.

<i>Navn på informanten</i>	<i>Alder</i>	<i>Funksjonsnedsettelse kort beskrevet</i>	<i>Kultur- og fritidsaktivitetsdeltakelse</i>	<i>Jobb/studie</i>
Hanne	25	Rullestolbruker	Trening og fysisk aktivitet, være med venner, konsert og kino, dra på byen	Student
Jakob	18	Skjellettproblematikk	Organisasjonsliv, demonstrasjoner, korps, gaming	Student
Rikke	23	Mageproblemer og utmattelsesproblematikk	Organisasjonsliv, demonstrasjoner, være med venner, kreativt utløp, være på studentpuber, gaming	Student

Tabell 1. Presentasjon av informantene

3.2.5 Gjennomføring av intervjuene

Det første intervjuet ble gjennomført i midten av januar 2021. Resten av intervjuene ble gjennomført i mars. Intervjuene varte i 45-60 minutter, og ble av koronahensyn utført over Zoom. Jeg bestemte meg tidlig for at intervjuene skulle gjennomføres over nett med hensyn til informantens sikkerhet og trygghet, både fysisk og psykisk, selv om reglene på gitt tidspunkt skulle tilsi at det var mulig å møtes fysisk. Dette gjorde jeg fordi jeg ikke ønsket at

intervjusituasjonen skulle bli et usikkerhetsmoment i informantenes hverdag under pandemien, og fordi det kan tenkes at det føles tryggere å sitte alene i eget hjem når man skal prate med noen man ikke kjenner i denne situasjonen. Det kunne selvfølgelig vært en fordel å kunne ha en samtale der vi kan se hverandre inn i øynene og føle på at vi sitter i samme rom og prater, men i dette tilfellet prioriterte jeg trygghet over nærhet. Jeg opplevde at mine informanter satte pris på dette.

Da vi satte i gang med intervjuet åpnet jeg med en kort gjennomgang av prosjektets hensikt og tematikken vi skulle gå igjennom. Deretter tok vi det muntlige samtykket før vi startet med spørsmålene. De første spørsmålene var helt enkle med den hensikt å gli sakte inn i samtalen, og handlet om navn, alder og utdanning/jobb og kultur- og fritidsaktiviteter.

Malterud (2011) forteller at dersom informantene oppleves som skeptisk så kan dette komme av at de holder tilbake informasjon som kunne vært interessant for intervjueren å vite. Av denne grunn, og mange flere, synes jeg at det var veldig viktig at informantene skulle føle seg trygge i intervjusettingen. Jeg ønsket å legge opp til en naturlig samtale, men fokuserte samtidig på å ikke snakke for mye selv slik at informantene fikk ta styringen. Likevel så jeg dette an på hver enkelt informant da noen hadde lettere for å prate enn andre. Ved de som hadde vansker med å svare på spørsmål eller virket til å synes at situasjonen var litt ukomfortabel, passet jeg ekstra på å være imøtekommende og se an hva informanten behøvde av meg for å fortsette å snakke. Eksempelvis virket en av informantene til å behøve at jeg stort sett bare nikket og viste at jeg fulgte med mens informanten snakket, mens en annen virket til å behøve bekræftelser underveis på at det hun hadde sagt var svar på det jeg hadde spurt om eller interessant nok. Når dette skjedde sørget jeg på å fortelle informanten at hun gjorde en god jobb, og at det var interessant å høre om erfaringene hennes, eller å minne henne på hva spørsmålet var.

Intervjuene ble gjennomført som planlagt etter intervjuguiden, med unntak av små justeringer etter informantenes svar i form av blant annet rekkefølge på spørsmål og nye spørsmål jeg kom på i øyeblikket. I etterkant har jeg tenkt på at intervjuene kunne blitt enda bedre dersom jeg hadde klart å være enda mer på ballen med videre spørsmål om interessante moment, men som fersk intervjuer viste dette seg litt vanskelig. Likevel kjente jeg på at dette var noe som ble bedre ved hver informant. Jeg skulle veldig gjerne hatt flere enn tre informanter, både for mengde data til innsamling, men også for å kjenne enda mer på egen utvikling som intervjuer. Som Kvale & Brinkmann (2015) fremhever krever det mye trening og erfaring for å bli en god intervjuer, men jeg synes likevel intervjuene endte med interessante funn.

3.2.6 Transkribering av intervjuene

Som en første steg i analyseprosessen transkriberte jeg intervjuene fra tale til tekst slik at intervjumaterialet ble klar til analyse (Kvale & Brinkmann 2015). Under selve intervjuene benyttet jeg meg av lydopptaker slik at jeg kunne vie min fulle oppmerksomhet til informanten under intervjuet. Etter intervjuene var gjennomført og tatt opp på bånd ble de overført til datamaskin for videre håndtering og deretter ble lydopptakene slettet fra båndopptakeren. Gjennom å selv transkribere intervjumaterialet fikk jeg muligheten til å gjøre meg tanker om det som blir sagt underveis, og analysearbeidet ble dermed satt i gang allerede her. Det er også diverse elementer som ironi, kroppsspråk og lignende som kan gå tapt i overgangen fra tale til skrift, og av denne grunn er det ekstra nyttig å gjøre transkriberingen selv og kort tid etter de utførte intervjuene (Kvale & Brinkmann 2015). Jeg forsøkte å transkribere intervjuene innen et døgn etter intervjuene var utført for å ha dem friskt i minnet og for å få muligheten til å begynne meningsanalysen (Kvale & Brinkmann 2015; Malterud 2011). Likevel var det et av intervjuene der transkriberingen tok sted en god stund etter selve intervjuet, dette på grunn av egen livssituasjon som gjorde at masteroppgaven måtte settes til side en periode. Jeg fikk på denne måten kjenne på kroppen hvorfor det anbefales å begynne arbeidet med transkriberingen like etter intervjuenes slutt – det ble med ett vanskeligere å følge flyten i samtalen, og derfor også vanskeligere å transkribere, og jeg følte på en større avstand til materialet. Fordi jeg ideelt ønsket like stor nærhet til alt datamaterialet brukte jeg ekstra mye tid på dette siste intervjuet, hørte gjennom opptaket flere ganger og forsikret meg om at jeg forstod det som ble sagt slik det var ment.

Å transkribere egne intervju gir også muligheten til å ta med seg lærdom til neste intervju, for eksempel gjennom spørsmålsformuleringer, responser og toneleie. Som nevnt ble intervjuene anonymisert under transkriberingen gjennom at alle personlige opplysninger og stedsnavn ble fjernet eller erstattet med mer generelle opplysninger. Det var også viktig å være bevisst i overføringen fra muntlig til skriftlig. Dialekter, talemåter og «slang» kan for eksempel gjøre at ord og formidlinger blir uklare, og de gangene jeg var usikker på hva som ble sagt noterte jeg (utydelig) i stedet for å ta en sjans på at jeg oppfattet det som ble sagt riktig (Kvale og Brinkmann 2015). Jeg inkluderte også «tankelyder» som «eh...», pauser og latter da dette kan være relevant for analysen (Kvale & Brinkmann 2015). Gjennom transkriberingen opplevde jeg at jeg forstod informantens svar enda bedre enn jeg gjorde under selve intervjuene, og at det var en fin mulighet til å drive meningsanalyse. Jeg er derfor glad jeg gjorde denne prosessen selv.

3.3 Litteratursøk

God kjennskap til tidligere forskning og teori er en nødvendighet når man skal utforme og begrunne problemstillingen i en oppgave. Ved å gjøre et grundig litteratursøk finner man ut om temaet og problemstillingen har vært forsket på før, og hva det er aktuelt å forske videre på (Malterud 2011).

Jeg har primært benyttet meg av google.scholar som søkemotor da jeg har best erfaring med bruk av denne fra tidligere, men jeg har også benyttet meg av Oria. Her valgte jeg ut nøkkelbegreper som jeg brukte til å søke, hovedsakelig på norsk da jeg som nevnt i kapittel 1. ønsket å hovedsakelig holde meg til en norsk kontekst. Disse nøkkelbegrepene var *funksjonshemming/funksjonsnedsettelse/nedsett funksjonsevne, fritid/fritidsaktiviteter/kultur- og fritid, Covid-19/korona/pandemi*. Jeg har også benyttet meg av engelske søkeord, men da hovedsakelig i forhold til teorien der nøkkelordene var *models of disability, stigma og empowerment*. Søkeordene ble søkt på i mange ulike kombinasjoner.

Søkeord som inneholdt ordene *funksjonsnedsettelse/funksjonshemming og kultur- og fritidsaktiviteter* førte hovedsakelig til artikler i den medisinske, terapeutiske eller spesialpedagogiske litteraturen. Jeg gikk igjennom flere av disse artiklene, men valgte til slutt å utelukke de fleste siden dette prosjektet har et mer samfunnsvitenskapelig fokus. Jeg utelukket også flere artikler fordi de handlet om utviklingshemming, en gruppe funksjonshemmede som ikke er en del av min informantgruppe. Det var også mange artikler som handlet om barn og familier, og disse ble utelukket av samme grunn. Videre benyttet jeg meg av søkeordene *funksjonsnedsettelse/funksjonshemming, kultur- og fritidsaktiviteter og Covid-19/korona*. Her så jeg at mange av artiklene også her omhandlet utviklingshemmede og barn og familier, og disse ble derfor også utelukket.

Gjennom å søke i google.scholar og Oria på denne måten fant jeg flere relevante artikler. Likevel opplevde jeg at de viktigste bidragene til bruk i min studie kom på andre måter, blant annet gjennom veileders litteraturtips og gjennom relevant litteratur i artikler og bøker sine referanselister. På denne måten førte en referanse til den neste, noe som kalles snøballmetoden (Johannesen et. al. 2018). Jeg brukte også biblioteket aktivt, både på OsloMet og på NTNU Dragvoll da jeg flyttet til Trondheim underveis i masterskrivingen. Her gikk jeg ut fra de samme nøkkelordene som nevnt over, og hentet med meg alle relevante bøker for en gjennomgang. Her fant jeg også mye fin litteratur.

Videre har jeg også aktivt benyttet meg av nettsidene til diverse organisasjoner og forbund for funksjonshemmede, slik som Uloba, Unge Funksjonshemmede og Norges Handikapforbund. Nettsiden til Unge Funksjonshemmede har vært særlig inspirerende da de har et stort fokus på både kultur og fritid og har lagt ut flere tekster og undersøkelser om koronapandemien.

Som Malterud (2011) påpeker er det fort gjort å gå glipp av studier som kunne vært interessante i denne prosessen med leting og ekskludering, og jeg har av denne grunn gjennomført flere søk underveis i prosessen i forsøket med å få med mest mulig relevant litteratur. Likevel er det ikke mulig å lese alt, og jeg tar høyde for at interessante artikler kan ha glippet i prosessen.

3.4 Analyse

I dette prosjektet har jeg valgt å benytte meg av det som i litteraturen kalles tematisk analyse, en av de mest brukte formene for analyse innen kvalitativ forskning (Johannessen et. al. 2018). Når man utfører en slik analyse leter man etter temaer, eller 'grupperinger av data med viktige fellestrekk i sitt tekstmateriale', for så å analysere og fortolke dem (Johannessen et. al. 2018). På denne måten gjør tematisk analyse det mulig å kategorisere funnene, og videre håndtere dataene på en hensiktsmessig og ryddig måte. Hvert tema vil utgjøre en kategori hvor data med viktige fellestrekk er gruppert med hensikt å skape orden i dataene.

Særlig kjent innen tematisk analyse er Braun og Clarke (2006), som hadde et ønske om å sette ord på prosessen de fleste erfarne analytikere naturlig går gjennom i sin forskningsprosess, men som ofte ikke er godt nok forstått av uerfarne forskere og studenter. Braun og Clarke (2006) forklarer tematisk analyse som en grunnleggende og fleksibel tilnærming som kan brukes alene eller i kombinasjon med ulike teorier og perspektiv for å sammenfatte nøkkelkarakteristikker ut fra store datasett, og til å hjelpe med å finne likheter og ulikheter i datasettet.

Det er viktig å påpeke at tematisk analyse er fri for teori, det er rett og slett en teknikk som kan brukes for å finne mønster i data, uavhengig av hvordan disse dataene vil tolkes videre. Willig (2013) poengterer at fortolkningen av mønstrene vil være avhengig av forskningsspørsmålet til studiet, og forskerens posisjonering. Fordi jeg i denne studien ønsker å få dypere innsikt i hvordan deltakelse på kultur- og fritidsarenaen oppleves for personer med funksjonsnedsettelse i relasjon til korona, vil mine tema og koder representere dette.

Hva som skal velges som tema handler ikke nødvendigvis bare om hvor ofte noe forekommer i datasettet (Braun & Clarke 2006). Forskeren må bruke sin dømmekraft for å avgjøre hva et tema er ut fra studiens overordnede problemstilling – ikke bare ut fra hvor ofte et tema dukker

opp i datasettet. Flexibiliteten ved metoden gir med andre ord forskeren mange muligheter, men det er samtidig viktig å være konsekvent når man først har valgt hvordan man vil gjøre det (Braun & Clark 2006).

3.4.1 Analyseprosessen

Metoden til Braun og Clarke (2006) inneholder en konkret oppskrift på 6 steg for hvordan en kan utføre tematisk analyse. Stegene flyter naturlig over i hverandre, og vil i realiteten ikke være like atskilte som fremstilt gjennom stegene. Jeg har likevel forsøkt å illustrere prosessen gjennom å plassere de ulike delene av min prosess ved å skrive denne oppgaven inn i stegene:

Steg 1

Det første steget handler om å bli kjent med datamaterialet. Her skal forskeren fordype seg i datamaterialet, og ta notater og markere grundig underveis. Samtidig skal det letes etter mening og mønster. Denne fasen startet allerede ved transkriberingen gjennom at jeg underveis i transkriberingen bemerket meg mulige temaer og mønstre. Etter jeg var ferdig å transkribere leste jeg gjennom dokumentene igjen, samtidig som jeg noterte ned stikkord om temaer og ideer for videre arbeid.

Steg 2

I steg to skal de første kodene lages. Kodene lages gjennom å identifisere aspekt ved dataene som fremstår som interessante å analysere. Nå begynte jeg å utarbeide koder for å kunne organisere datamaterialet i meningsfulle grupper. I denne prosessen fulgte jeg Braun og Clark (2006) sitt råd om å kode så mye som mulig da man aldri kan vite hva som vil vise seg interessant senere i prosessen. Eksempler på slike koder er: politisk engasjement, mangel på møteplasser, utmattelsesproblematikk, kommunikasjonsproblemer, vansker med forflytning, planlegging, kreativ, isolasjon og frykt for smitte.

Steg 3

Det tredje steget til handler om å lete etter tema og samle kodene inn under disse - med andre ord å kategorisere. Målet med kategorisering er å forsøke å sette dataene sammen i en større helhet. Under dette steget samlet jeg dataene inn i mer overordnede kategorier, eller bokser med data, basert på problemstillingen min. Braun og Clark (2006) anbefaler at man i denne fasen bruker et tankekart eller en type tabell der man kan samle de forskjellige kodene under passende temaer. Jeg liker å arbeide med tankekart, og valgte derfor dette. Blant mine endelige tema ble: meningsfull fritid, barrierer, mestring, spontanitet, brukerstyrt personlig assistanse, frykt for

koronasmitte, endringer i hverdagen, digitale tilbud, tiltakenes effekt, positive sider og en sammenligning av livet før og etter pandemien.

Steg 4

I det fjerde steget skal en kritisk gjennomgang av temalisten gjøres, og det skal tas vurderinger om noen av temaene bør brytes ned i flere undertema eller slås sammen, og om kodene passer til kategoriene. Jeg opplevde at jeg gjorde denne fasen litt samtidig som jeg lette etter temaene, og at steg 3 og 4 fløt noe over i hverandre.

Steg 5

I steg fem skal temaene gis navn som passer innholdet. Jeg valgte å bruke disse navnene til å strukturere presentasjon og diskusjon av funnene. På grunn av samtaleene i intervjuenes form var det utfordrende å sette veldig avgrensede kategorier, og noen av kodene og temaene vil derfor være å finne i flere av kategoriene. Navnene ble som følger:

Før pandemien:

- Meningsfull fritid
- Ulike arenaer og barrierer på disse
- Å se muligheter fremfor begrensninger
- Selvstendighet og mestring
- Spontanitet og hvile
- BPA kan gi den ønskede fleksibiliteten

Pandemiens påvirkning:

- Frykten for koronasmitte
- Opplevelse av tiltakene
- Endringer i tilgjengeligheten til kultur- og fritidsaktiviteter
- Frivillighet og politisk engasjement
- Sosiale medier og digitale tilbud har skapt nye muligheter
- Noen ting har blitt enklere
- Sammenligning av før og etter pandemien

Steg 6

Det siste steget er rapporteringen. Dette steget handler om rapporteringen av temaene og deres innhold, og overlapper de tidligere stegene på mange områder. Rapporteringsfasen handler altså om å skrive frem temaene og funnene, og her skal det både fortelles hva funnene er, og gis en forklaring på hvorfor disse funnene er gyldige og interessante svar på problemstillingen (Johannessen et. al. 2018, s. 301). Her viser jeg til resten av kapitlene i oppgaven min, som vil utgjøre resten av rapporteringen.

Det er også viktig å poengtere at jeg i realiteten benyttet meg av tematisk analyse mer som et hjelpemiddel enn som en mal. Jeg var drevet av et ønske om å finne svar på min problemstilling, og kan ikke påstå at prosessen med å kode og å lage temaer var fult og helt utført etter Braun og Clarke (2006) sine steg, og jeg kom i prosessen til et punkt der jeg synes de konkrete stegene begrenset meg mer enn de hjalp. Jeg valgte da å slappe litt opp og bruke stegene på et mer veiledende vis. Likevel vil jeg påstå at prosessen var svært nyttig i å hjelpe meg til målet med analysen som var å svare på problemstillingen, og sett at tematisk analyse hovedsakelig er et hjelpemiddel for å finne mønster i data synes jeg dette var en nyttig analysestrategi for min bruk.

3.5 Validitet og reliabilitet

Validitet, også kalt gyldighet, refererer til i hvilken grad det er mulig å trekke gyldige slutninger ut fra resultatene. Høy validitet forklares av Grønmo (2015) som at man har en vellykket metodisk strategi i opparbeidingen av relevant datamateriale, og forutsetter at datamaterialet er gyldig for oppgavens problemstilling. Studiens validitet påvirkes altså av valg av datamateriale i forhold til problemstilling.

I denne oppgaven har jeg benyttet meg av datamateriale jeg har samlet inn gjennom 3 intervju av unge funksjonshemmede som har vært bosatt i Oslo under pandemien. Jeg anser dette som relevant for min problemstilling da den omhandler unge funksjonshemmede i Oslo sin opplevelse av deltakelse på fritidsarenaen under korona. Likevel kommenterer jeg noe om generaliserbarhet lengre ned.

Reliabilitet handler om forskningsresultatenes pålitelighet. For at forskningen skal være valid er det en forutsetning at reliabiliteten er høy (Grønmo, 2015).

Reliabiliteten i denne oppgaven ivaretas gjennom metodekapittelet som inneholder detaljerte beskrivelser av arbeidet som er gjort og som dermed gir gode muligheter for etterprøvbarehet.

Intervjuene som ligger til grunn for denne oppgaven anses ikke som representative for populasjonen da utvalget kun består av 3 informanter. Dette er ikke nok til å kunne generalisere, men dette behøver heller ikke å være et mål innen kvalitativ forskning da man fremdeles kan si noe om mulige trekk som forekommer i den totale populasjonen (Kvale og Brinkmann 2015; Malterud 2011).

Målet med dette forskningsprosjektet har ikke vært statistisk overførbarhet, men å søke nyttig informasjon om noen funksjonshemmedes opplevelse av fritidsarenaen før og under Covid-19. På bakgrunn av dette kan funnene i datamaterialet betraktes som en «stikkprøve» av den totale populasjonen eller gi kunnskap om forhold som kan undersøkes nærmere i framtidige forskningsprosjekter. Intervjuene har heller gitt rike og «tykke» beskrivelser av informantenes situasjoner, og aktuelle fenomen og beskrivelser som presenteres gjennom studien kan brukes som nye hypoteser for videre forskning. Selv med et utvalgt på bare tre personer opplevde jeg at datamaterialet begynte å mettes gjennom at mange av svarene gikk igjen. Likevel vil man alltid kunne få nye refleksjoner gjennom å snakke med nye mennesker, og jeg skulle som nevnt gjerne ha sett at jeg fikk tak i noen flere informanter. Hvordan funnene kan anvendes videre vil jeg gå nærmere inn på i den avsluttende delen av diskusjonen.

4. Presentasjon og diskusjon av funnene

I den første halvdel av dette kapittelet vil jeg presentere informantenes opplevelse av kultur- og fritidsarenaen før eller uavhengig av pandemien, og jeg vil i andre halvdel presentere effekten korona har hatt på informantenes opplevelse av arenaen. Begge underkapitler drøftes også mot relevant teori der det er nyttig.

4.1 Før pandemien

Denne delen av oppgaven undersøker informantenes opplevelse av deltakelse på kultur- og fritidsarenaen før korona. Her vil jeg blant annet presentere og drøfte hva informantene opplever som meningsfull fritid, hvilke barrierer som møtes, når informantene føler seg selvstendige og viktighet av hvile. Teoriene vil samtidig diskuteres.

4.1.1 Meningsfull fritid

I starten av hvert intervju spurte jeg informantene hva de selv ser på som meningsfull fritid. Dette gjorde jeg fordi jeg ønsket å la informantene selv definere hva de ser på som meningsfull fritid, da jeg synes dette er interessant å høre fra deres perspektiv.

Hanne synes spørsmålet om meningsfull fritid er et stort spørsmål, men trekker fram at hun ser på det å være med venner og å trene og å være i aktivitet som viktige ting i hverdagen:

«Ja hva skal man si på det da... Ja altså for meg så er det meningsfullt å kunne være med venner, og gjøre... og trene og være i aktivitet, og ja... jeg vet egentlig ikke helt... altså»

Jakob legger trykk på at hva som regnes som meningsfull fritid vil variere fra person til person, men viser til at meningsfull fritid for han er å gjøre de tingene som gjør han glad:

«Altså for noen er det jo meningsfullt å kunne dra på bandytrening en gang i uken, så jeg tror ikke det er en slags krav på at dette er bra fritidsaktivitet og dette er ikke det. Men for meg, i alle fall, så er meningsfull fritid noe som gjør meg glad, og noe som jeg liker å gjøre.»

Eksempelvis deltok Jakob i korps før, og dette var noe han så på som meningsfull fritid fordi han var en del av et miljø. Likeså er det med de organisasjonene han er en del av i dag, fordi han her treffer mennesker og fordi han prøver å gjøre en forskjell i verden gjennom disse organisasjonene.

For Rikke går en viktig del av fritiden ut på å slappe av og lade opp energien:

«For meg er det ulike ting. En viktig del av fritid for meg er, på grunn av min egen sykdom, å slappe helt av. Aktiv hvile som det heter så fint. Men, fritid er også veldig viktig for å få utløp for kreative sider, møte venner, være med familie og dyrke interesser som jeg har. Pluss at jeg er bittelitt menneskerettsaktivist (flirer).»

Men fritiden er som vi ser også viktig for at hun skal få utløp for sine kreative sider, møte venner, være med familie og dyrke interessene sine. Rikke karakteriserer seg selv også som en menneskerettsaktivist, og forteller at hun bruker en del av sin fritid på blant annet kursing og demonstrasjoner.

4.1.2 Ulike arenaer og barrierer på disse

Jeg ba også informantene om å fortelle meg litt om hvilke arenaer de deltar på, og om barrierene de eventuelt møter her. Spørsmålet om barrierer ble i intervjuet stilt som et åpent et der informantene selv fikk velge om de ville fortelle om fysiske eller psykiske barrierer. De tok opp begge deler, og jeg har derfor forsøkt å dele presentasjonen av arenaer og barrierer inn etter disse kategoriene. Dog går kategoriene i stor grad over i hverandre da det sosiale foregår i det fysiske rom, og det er derfor vanskelig å sette et hardt skille mellom dem.

4.1.2.1 Fysiske barrierer

Hanne forteller at hun tidligere var leder av ungdomsrådet og derfor aktiv på denne arenaen. Hanne forteller videre at hun er glad i sport, og at hun driver en del på med langrenn, langrennspigging, pigging med kjelke på barmark og at hun nylig har startet opp på treningssenter. Disse tingene gjør hun som regel alene, men iblant gjør hun det sammen med familie og venner. Videre forteller hun at det ikke kun er fysisk aktivitet hun bedriver på fritiden:

«Også hvis det kommer til andre ting enn sånn, nå har jeg bare snakket om sånn fysisk aktivitet (flirer), men med venner ellers så er det å være – dra ut å spise, å være sammen, gjøre alt mulig, dra på kulturarrangementer... det er sånn, ja... å bare gjøre alt som alle andre gjør.»

Hanne forteller også at hun har et ønske om å delta på flere aktiviteter sammen med andre folk enn det hun gjør i dag, men at hun synes dette er utfordrende å få til uten hjelpen fra andre da det ofte er utfordrende for henne å komme seg fram i det fysiske samfunnet:

«Altså det ene er jo at det er mye vanskeligere for meg generelt å komme meg fram. Det er ikke like lett som for alle andre å bare hoppe på en trikk – la oss si de skal fra et vors til et utested. Og så er det ofte det ikke er tilgjengelig på utesteder. Nå er veldig mange ganske flinke til å... jeg har gode venner, og også utesteder kan være flinke på å hjelpe til å komme inn, men i utgangspunktet er det ikke like tilgjengelig, ikke sant, så er det en trapp ned så kommer du deg ikke der, også er det kanskje ikke toalett der.»

Hun forteller videre at hun opplever at alt må planlegges ganske mye og at spontanitet er utfordrende, eksempelvis gjennom at hun behøver skyss når hun skal hjem fra byen etter en kveld ute. Videre forteller Hanne at det ikke alltid er mulig for henne å delta på konserter med vennene sine da hun ofte blir henvist til egne steder å sitte eller kan risikere å bli stående utenfor lokalet fordi det ikke er tilrettelagt for bruk av rullestol:

«Eh, og så er det jo ting som rett og slett ikke er tilgjengelig. Hvis man skal på konsert så er det ikke alltid mulig å være med venner, du må liksom sitte på egne steder ikke sant, at du må liksom alltid kontrollere og eller passe på, sjekke at det er mulig for deg å komme inn, hvis ikke risikerer du plutselig at du bare blir stående utenfor (ler smått)»

Hanne forteller at hun tenker at disse problemene oppstår fordi samfunnet ikke er tilrettelagt eller universelt utformet, og at egne spesialløsninger som ikke alltid fungerer må benyttes i stedet. Det kan tenkes at slike særløsninger, eller fullstendig mangel på mulighet for deltakelse, kan oppleves som stigmatiserende for Hanne da det fjerner henne fra eller endrer den sosiale situasjonen hun opprinnelig oppsøkte. Fordi arenaer som konsertlokaler og utesteder ikke er universelt utformet blir Hanne ofte avhengig av å ha med seg noen som kan hjelpe til når hun skal oppsøke slike arenaer, da det ikke alltid er noen som kommer for å hjelpe henne om hun sliter med å komme seg over en høy kant eller inn i et bygg, til et toalett i en annen etasje eller med å komme seg på kollektivtransport. Hanne har derimot ikke lyst til å behøve å spørre om hjelp til alt, og opplever at hun ikke kan leve helt som andre unge voksne på grunn av barrierene hun møter på kultur- og fritidsarenaen.

For å svare på hvilke arenaer han deltar på ønsker Jakob er å fortelle litt om hvilken type funksjonsnedsettelse han har. Jakobs funksjonsnedsettelse er ikke synlig, og han kan fortelle at

det for mange kan virke som han ikke har noen utfordringer. I ungdomsårene ble han diagnostisert med et syndrom som fører til skjellettvansker, og dette gir igjen problematikk med blant annet finmotorikk og smerter. Jakob forteller videre at dette er grunnen til at han måtte slutte i korpset fordi han ikke klarte å spille instrumentene lengre, og at han også har sluttet med gaming på fritiden på grunn av smertene skjellettvanskene fører til:

«Jeg synes ikke at, jeg synes ikke synd på meg selv i den grad, fordi jeg har hatt det syndromet hele livet så, det er ikke sånn at jeg våker om dagen og bare «oi nå har jeg vondt». Så jeg lever jo med det, jeg lever jo med det, ikke sant. Men når man har det vondt hele tiden, så blir man ufattelig sliten, og det er det som er hovedproblemet mitt da, at jeg kan være helt på toppen en dag, men så plutselig kan jeg bare falle helt ned igjen. Og det kan skje når som helst, hvor som helst.»

Smerter og utmattelse går igjen hos informantene, og både Jakob og Rikke forteller at de behøver fysiske «pausesteder» i form av for eksempel stoler, benker og sofaer i hverdagen. Jakob forteller videre at det han ser på som sin hovedutfordring på kultur- og fritidsarenaen ligger i deltakelsen i organisasjonslivet. Han karakteriserer dette som en veldig viktig fritidsaktivitet for han, men en der han plutselig kan bli ufattelig sliten under deltakelse på grunn av smertene han opplever. Kroppens begrensninger kan altså hindre Jakob fra å gjøre det han ønsker på fritiden, og han kan fortelle at når han deltar på seminarer må ta sovepauser underveis, og at han iblant ikke kommer seg på demonstrasjoner eller aksjoner han ønsker å delta på fordi kroppen hans sier nei:

«Men det var mange ganger jeg ikke kunne være med på ting, rett og slett fordi kroppen min sa nei, den stengte meg ned.»

Her opplever jeg at Jakob omtaler sin egen kropp fra et medisinsk perspektiv ved at han sier at «kroppen sier nei». Han snakker her om kroppens egne fysiske begrensninger som sitt eget ansvar og en barriere i seg selv, fremfor samfunnet som møter kroppen. Som vi ser av sitatet til Jakob opplever han smertene og utmattelsen som funksjonshemmingen bærer med seg som uforutsigbar, og det kan tenkes at dette kan forsterke hans opplevelse av et medisinsk perspektiv på funksjonshemmingen da det føles ut som det er kroppen som er i kontroll.

Rikke illustrerer videre hvordan samfunnet ikke er utformet for folk som henne gjennom å vise til at de fleste offentlige rom mangler for eksempel sofaer å ligge i, brede toaletter og speil som går helt ned til navlen. Da Rikke fortalte meg om mangelen på slike ting som kunne gjort

hverdagen mye enklere spurte jeg videre hvordan hun blir møtt dersom hun forsøker å etterspørre slike ting. Hun svarte da at responsen er varierende, men at hun opplever at mange antar at de som har problemer velger å ikke delta i hele tatt, en slags «alt- eller ingenting»-holdning. Rikke sammenligner at dette ikke er tilfeller gjennom å vise til problemer rullestolbrukere kan møte på:

«Det er som når de som sitter i rullestol klager over at det er trapper, så betyr det ikke at de ikke kan være med, det betyr at noen må bære dem opp!»

Jeg mener her at Rikke selv benytter seg av en relasjonell forståelse av funksjonshemming for å forklare funksjonshemmedes evne til deltakelse i samfunnet, men at hun opplever å bli møtt av andre med en medisinsk forståelse der omgivelsenes påvirkning overses. En slik holdning på funksjonshemmedes evne til deltakelse må bekjempes dersom vi skal gjøre alvor av de universelle og normative rettighetene som forteller at funksjonshemmede skal ha de samme rettighetene som andre borgere (Lid, 2020). Funksjonshemmede kan nemlig delta med den rette tilretteleggingen dersom vi ser til en sosial eller relasjonell modell.

4.1.2.2 Psykiske barrierer

Som vi ser av spørsmålet om meningsfull fritid er aktiv hvile, menneskerettsaktivisme, kreativitet og sosialt liv noen av tingene Rikke bruker tiden sin på.

«Menneskerettsdelen er mye sånn, bruke nettverket sitt, skrive ting til aviser, dra på kurs, lære nye ting. Så det er veldig variert. Men en annen ting jeg bruker mye tid på er hobbyen min som er å drive med reenactments. Det er å sy ting, det er å kle meg ut i romerrustning og løpe rundt i skogen eller i parker i Oslo by. Og det er kjempegøy!»

Hun forteller også at hun bruker mye tid på hobbyen sin som kalles «reenactment» - en rollespill-liknende aktivitet der historiske epoker eller hendelser gjenskapes, gjerne med tidsriktige kostymer og utstyr. Rikke forteller også at hun tilbringer mye tid hjemme i egen leilighet, selv før pandemien, men at hun også har hatt studentpuber som et naturlig sosialt samlingspunkt. Den største hindringen for at Rikke skal kunne utføre disse kultur- og fritidsaktivitetene er kroppen og dens dagsform, samt det å være sammen med noen som ikke forstår, eller ønsker å forstå, hennes funksjonshemming. Mangel på informasjon er en annen barriere Rikke trekker fram. Fordi hun er avhengig av å planlegge mye i forkant av aktiviteter kan mangel på informasjon om blant annet adresse og reiserute nemlig være store hindringer for deltakelse.

For Jakob er ikke terskler eller mangel på ramper noe som går ut over hans tilgang til fritidsaktiviteter. Det er liten grad av forståelse blant folk:

«Det første hadde jo vært å, i noen sammenhenger, ikke vært en drittsekk og bare invitere alle til å henge med. Men det andre hadde jo vært, jeg vet ikke, fordi for meg er det så lett å si at dere burde lagt merke til at jeg haltet når jeg gikk med krykker, ikke sant, men jeg vet ikke...»

Jakob kan nemlig fortelle at han har flere dårlige erfaringer med sosiale barrierer i organisasjonslivet:

«...og jeg sluttet jo nesten i den organisasjonen grunnet sosiale barrierer da, hvor jeg skrev, for jeg skulle på seminar, hvor jeg skrev i påmeldingskjemaet «blir fort sliten, så vær obs på det» så da kom jeg på seminaret, ikke sant, og på den tiden var det noe galt med benet mitt, så da var det det sykdommen min hadde bestemt seg for å gjøre noe med. Så jeg haltet veldig, og det gjorde vondt. Og da ble jeg jo trøtt. Så da spurte jeg «kan jeg være igjen her når vi gjør noen ting» også sa de nei, også gikk man jo videre. Og jeg hadde det jo så vondt og var så sliten, og jeg drev og haltet. Men det var ingen som sa ifra da. Og det endte med at jeg ikke fikk snakket med noen før jeg fikk et mentalt sammenbrudd på seminaret, ikke sant.»

Sosiale barrierer har ført til at Jakob har vurdert å slutte i en organisasjon han ellers trivdes i. Han opplever å bli møtt med veldig lite forståelse for sine begrensninger, og blir gjerne ikke sett før det har gått for langt. Fordi Jakob i forkant gitt beskjed om sine begrensninger (eller gått på synlige krykker) minner dette meg om det Murphy (1990) forteller om at stigmatisering ikke behøver å være et produkt av negative holdninger, men at det også kan komme på bakgrunn av usikkerhet eller mangel på kunnskap om situasjonen og mulige løsninger. Det kan tenkes at lederne og deltakerne i organisasjonen ikke hadde noen ønske eller hensikt med å utestenge Jakob, men at de rett og slett behandlet han som de andre deltakerne, eller ikke hadde kunnskap om løsninger. Likevel førte dette til en svært dårlig erfaring for Jakob der han ble unødvendig isolert og ekskludert fra full deltakelse i organisasjonslivet og derfor stigmatisert (Green et al., 2005).

Jakob forteller videre:

«Mye av det er jo litt sånn, jeg sitter jo ikke i rullestol, så det er jo ikke sånn at jeg ikke kan være med fordi de ikke har rampe, ikke sant. Som sagt så er det bare kroppen min som ikke tillater det. Men noe av det som jeg føler er litt menneskeskapt da er det at det er så lite forståelse, ikke sant. På sånn at, noen som, ikke sant når du ser på meg kan du ikke se at denne

personen har vondt og er sliten. Det jeg må gjøre da er at jeg må jo si ifra at jeg har den sykdommen. Og det kan for meg føles litt stigmatiserende.»

Og videre igjen:

«Men en barriere som jeg føler folk ofte overser, men som er en stor barriere for meg, er når folk gjør narr av det. For da føles det på en måte som jeg ikke er velkommen i et miljø. Fordi før jeg fikk diagnosen så var det sånn «(informantens navn), 14, halter – la oss gjøre narr av det!». Så var det jo mange folk som gjorde narr av at jeg ikke gikk ordentlig da. Og det førte jo til at jeg meldte meg ut av en organisasjon. Og ja, så det er en barriere som man kanskje har møtt litt på da, at man ikke får noen forståelse, og at det er veldig stigmatiserende å si at man har vondt uten å ha noe fysisk å vise til da. Spesielt når du er i et miljø du ikke kjenner så godt»

Jakob er den eneste informanten som bruker stigmabegrepet selv. Han bruker det i forhold til det at hans funksjonshemming ikke er umiddelbart synlig for andre, og at han opplever det som stigmatiserende å fortelle andre at han har det vondt uten å ha noe fysisk å vise til, særlig i ukjente miljø, og at han opplever mangel på forståelse som en barriere. Han forteller også at han i oppveksten har opplevd å ha blitt gjort narr av på grunn av funksjonshemmingen sin. Også dette passer godt med forståelsen av stigma som noe som oppstår i sosiale interaksjoner gjennom andres negative reaksjoner, holdninger og handlinger (Tøssebro, 2010). Likevel behøver ikke dette å bety at alle hendelsene som Jakob har opplevd som stigmatiserende behøver å komme fra et vondt sted – det kan også stamme fra usikkerhet eller mangel på kunnskap blant folk (Murphy, 1990).

Også Rikke tar opp dette med å ha en funksjonshemming som ikke er så synlig for andre i diskusjonen om barrierer:

«Den første barrieren er jo kunnskapsmangel, den er akutt. Ingen vet hva de gjør om man sier man er funksjonshemmet, og de vet ikke hva det betyr engang. De bare har ingen forståelse for det. Det kan være sympatiske, ikke empatiske men sympatiske, og sånne ting, men det hjelper meg ingenting. Og det er så gjennomgående, og det møter meg over alt. Jeg har jo usynlige nedsettelse og en litt synlig en. Og uansett hva jeg gjør blir jo de spilt ned, altså viktigheten av det blir spilt ned av andre. Hvis jeg sier jeg trenger dette fordi jeg har (utydelig) så ser de litt sånn «okeeei...», ikke sant du ser de tenker litt. [...] ...fordi de prøver å se det. «mangler du en arm, har du blindestokk, hvor er førerhunden din, har du rullestol, jeg ser det ikke», ikke

sant. Også ser de ingen av disse markørene de leter etter, de ser ingen markører, mens hele meg er jo min markør, ikke sant. Så det er jo en veldig akutt barriere.»

Her forklarer også Rikke noe som jeg oppfatter som opplevelsen av stigma. Hun forteller at folk stadig leter etter diverse «markører» for funksjonshemming, og at folk spiller ned viktigheten av hennes funksjonshemming når de ikke finner slike markører. Både Rikke og Jakob forteller altså om samhandling med personer som ikke møter behovene deres fordi de ikke kan se funksjonshemmingen fysisk på kroppen deres, selv om de har blitt fortalt om den. Det kan derfor antas at det oppleves som stigmatiserende å bli møtt av mennesker som nedvurderer deres kunnskap og erfaringer om egen kropp, begrensninger og behov, og som setter deres rett til deltakelse til side på grunn av dette.

Dersom Rikke og Jakob var omringet av muliggjørende miljø som anerkjente at det er de selv som vet hva som er bra og nyttig for dem, kunne vi ha snakket om empowerment. Empowerment har som mål å styrke avmektige grupper og gi disse kraften til å komme seg ut av avmakten og få kontroll over eget liv (Askheim, 2012). Å bli møtt av mennesker som nedvurderer dem kan trolig føre til at informantene føler seg motløse og kraftløse, og med dette bli fylt med lav emosjonell energi (Askheim, 2012). Empowerment vil i dette tilfellet innebære å gjøre om skammen til en stolthet over den de er, men dette er trolig lettere sagt enn gjort i situasjoner der man møter personer som ikke anerkjenner sine begrensninger. En annen måte å etablere empowerment på er gjennom etableringen av motmakt, noe som i informantenes tilfelle kan gjøres blant annet gjennom deltakelse i organisasjoner og politisk engasjement sammen med andre personer med liknende erfaringer. Her kan individene muligens styrke hverandre og gi hverandre kraft gjennom bevisstgjøring og handling.

4.1.3 Å se muligheter fremfor begrensninger

Jakobs barrierer i forhold til hans utmattelsesproblematikk vært forbedret gjennom hjelp til transport, noe som kommer fram da jeg spurte om hjelp med skyss kunne gjort slike arrangement enklere for han:

«Ja ikke sant, jaja! Det kunne jo ha vært noe. Jeg regnet jo med at når jeg skrev i skjemaet at jeg ikke kan gå så veldig langt, hadde jeg ventet det. Så var det sånn «dere møter opp ved Tigern i Oslo, så går vi til t-banen, så tar vi t-banen til t-banestoppet, så går vi av der, så går vi til skolen. Senere på kvelden går vi til dette stedet»

Han forklarer videre at lite forståelse for hans funksjonshemming er gjennomgående på aktivitetene han ønsker å delta på, særlig de som varte over 5 timer, og at det ikke var før han begynte å bli bedre at folk begynte å bry seg. Han forteller også, som vi ser over, at det ikke hjelper å si ifra på forkant om at han behøver hjelp og hvile, og at han blir møtt med lite forståelse og at han har opplevd at sin funksjonshemming blir gjort narr av. Her ønsker jeg å trekke inn empowerment-begrepet igjen, som hovedsakelig benyttes om grupper som av ulike grunner opplever at de i liten grad blir hørt og som føler seg maktesløse (Askheim, 2003; Askheim og Starrin, 2007). Dette passer inn med det Jakob forteller – han vet selv hva han behøver og hva som er best for han, men opplever å i liten grad bli hørt, og føler seg trolig av denne grunn motløs og kraftløs. Kanskje er det også derfor han opplever stigmatiseringen han forteller om?

Rikke på sin side forteller at hun har erfaring med at veldig mye av tilgjengelighetsproblematikken hun møter på kan løses dersom man har en samtale gående med de rette folkene. Hun legger samtidig vekt på at noen ting må jobbes med i flere år før man ser endringer, og at andre ting aldri blir bedre. Hun forteller også at hun har erfaring med at andre nyter godt av arbeidet hun gjør for å forbedre tilgjengeligheten til kultur- og fritidsarrangement:

«Ja, ofte så har jeg vært med steder hvor jeg aldri får se at andre får nytte av det jeg gjør og kjemper for, fordi det kommer etter jeg har gått ut og gitt opp. Og så innser de at personen forsvant fordi personen ikke fikk ... ikke sant, til å endre det. Også kommer det en annen person som gjør det samme som meg, også går det bra, også får de hjelp, også får de støtte»

I intervjuet med Hanne, mitt første intervju, glemte jeg å stille spørsmålet om hva som kunne vært gjort for å forbedre barrierer på kultur- og fritidsarenaen, og stilte i stedet spørsmålet «Hva gjør du i slike situasjoner (når hun møter barrierer på kultur- og fritidsarenaen)». På dette svarte hun:

«Nei da må man... (flirer). Enten må man, enten så må jeg dra hjem, rett og slett, eller dra et annet sted.»

Barrierer Hanne møter på kan altså avbryte aktivitetene fullstendig og akutt. Videre forteller hun at det er viktig for henne å ha venner som ser muligheter fremfor begrensninger, men det er ikke en selvfølge at hennes funksjonshemming blir tatt hensyn til selv i vennegjengen.

«Og det er en del i samfunnet som både ubevisst og bevisst, som jeg har hatt venner som, jeg merker at de bare «ja ja, jeg skal dit! Så da blir det litt vanskelig, så det er ikke sikkert du kan komme, men du kan være med før vi drar dit, også drar vi dit likevel» ikke sant, at det blir veldig sånn»

Det kan med dette virke til at flere barrierer Hanne møter på kunne vært forbedret dersom venner og bekjente tok hensyn til hennes begrensninger, og muligens også hadde kunnskap om steder som er tilgjengelig for henne eller en vilje til å hjelpe til når ting blir utfordrende. Likevel er det ikke alltid vennene gjør dette, og jeg tenker meg at det kan oppleves som stigmatiserende for Hanne å bli klassifisert av vennene sine som en som 'ikke kan delta'. Selv om mye ville løst seg dersom Hanne ba vennene sine om den hjelpen og hensynet hun behøver for å være med på diverse aktiviteter kan det tenkes at det er vanskelig å stadig be om dette.

«Eller jeg har nok også selv et veldig sånn ønske om å på en måte... Man blir nok litt sånn overkompenserende og skal vise at «jaja, men jeg klarer jo alt», ikke sant, fordi man har de begrensningene man har. Ikke fordi de ikke vil, men fordi du ønsker ikke at de føler at de skal gjøre noe ekstra for at du skal være med.»

Det kan også med dette sitatet virke til at Hanne opplever det som stigmatiserende å behøve å fremheve sine egne begrensninger for å få hjelp til deltakelse. I stedet virker Hanne til å som regel ta den veien at hun vil bevise at hun klarer alt selv, og at hun ikke behøver deres hjelp, trolig i et forsøk på å redusere stigma. Hun ønsker først og fremst å være en venn, en del av vennegruppa, ikke en rullestolbruker.

4.1.4 Selvstendighet og mestring

Hanne forteller at utmattelsesproblematikken hennes gjør det meste ekstra krevende, og at hun er avhengig av hjelp til visse ting hun gjerne skulle gjort selv, slik som vasking av hjemmet sitt.

«[...] men ellers så gjør jeg det meste hjemme selv. Så sånn sett så føler jeg meg relativt selvstendig. Og har vært det egentlig i et prosjekt hele veien om å bli mer og mer selvstendig, eller sånn.»

Selv om hun behøver hjelp til enkelte ting, klarer hun det meste selv og føler seg sånn sett relativt selvstendig. Det å kunne kjøre egen bil selv har vært til stor nytte for Hanne, da det er svært tungvidt for henne å komme seg rundt uten bil. Hun forteller i forbindelse med dette at hun ikke har noen gangfunksjon, og at hun derfor alltid må ha med seg rullestolen sin. I den

nye store bilen sin har hun i dag muligheten til å ta med seg det meste av utstyr hun behøver til å utføre diverse aktiviteter. Jeg vil anta at å ha slike verktøy som bilen og de ulike utstyrene til aktivitetene kan oppleves som empowering for Hanne gjennom at det gir henne større grad av kontroll over eget liv, og muligheten til å ta de beste valgene for seg selv (Askheim, 2003). Likevel behøver hun hjelp til en rekke ting når hun skal oppsøke fritidsaktiviteter med bilen:

«Og ehm... sånn ellers så føler jeg ofte sånn i ulike fritidsaktiviteter og sånn at man er avhengig av hjelp. Ikke nødvendigvis i det man holder på, men i det man skal... altså alt som skal ordnes med i forhold til det. Ikke sant, komme seg med det, løfte ut piggekjelken, koble seg til, ikke sant. Sette rullestolen inn i bilen etterpå, eller noe».

Men, når hun kommer fram til aktiviteten kjenner hun på mestringsfølelsen:

«Det er jo det når jeg får til ting som jeg egentlig ikke har fått til før. Når jeg kunne gå på ski igjen, for eksempel. Eller... ikke gå da... (flirer). Så, det var jo egentlig etter jeg var på (navn på helsesenter) og tenkte sånn «nei jeg kan aldri gå på ski» eller sånn, eller tenkte nei det må jo være beintøft, tungt, og det er jo tungt! Fordi du må jo bare stake med armene, men jeg startet med å gå 500 meter og var helt død, også gikk jeg dagen etter en kilometer, også to kilometer, og i løpet av tre uker gikk jeg en mil på under en time, det var i et renn da. Så det var jo liksom sånn... det var jo liksom... jeg er jo sånn som får skikkelig mestringsfølelse da. Og det som jeg føler da, er at når jeg nå opplever å kunne være i aktivitet igjen, eller sånn at man kan være i aktivitet, og være med andre, og at man ikke tenker over – når det på en måte ikke er noen barrierer i veien, når du er først i noe og gjør noe, så er det... da føler jeg veldig sånn mestringsfølelse»

Jeg legger særlig merke til det hun sier om å ikke ha noen barrierer i veien og bare flyte i og med aktiviteten. Når satt i et muliggjørende miljø, og med de rette hjelpemidlene, kjenner Hanne på mestringsfølelsen. Dette sammenfaller med at Hanne videre forteller om et ønske om å være en person som ikke behøver så mye ekstra. Hun vil helst klare seg selv, og brukte lenge kun manuell rullestol, selv om de rundt henne maste om at hun burde få seg en elektrisk rullestol. Hanne tenkte lenge at dette var litt voldsomt, og at det ikke var noe hun behøvde selv om det ville spare henne energi. Like før korona besøkte hun et rehabiliteringssenter og begynte her å se nytten av hjelpemiddelet elektrisk rullestol kan være for å komme seg ut i naturen. Hun forteller videre at stolen, sammen med en større bil, har gitt henne masse glede da hun har muligheten til å dra ut flere steder enn akkurat i nærområdet for å møte folk og drive aktiviteter, og dermed også sannsynligvis en økning i den individuelle dimensjonen av empowerment

gjennom økt kontroll over eget liv, selvtillit, økt selvbilde og økte kunnskaper og verdigheter relatert til egenkontroll (Askheim, 2007). Jeg vil også argumentere for at det miljøet Hanne beskriver her sammenfaller best med den relasjonelle modellen for funksjonshemming der det legges vekt på relasjonen mellom individ og omgivelser. Med hjelpemidlene tettes gapet mellom individ og miljø, og Hanne kan kjenne på mestringsfølelsen.

Jakob har gått gjennom flere faser med sitt handikap, og da han var veldig handikappet fikk han lite hjelp, og lærte seg derfor å være selvstendig.

«Litt trist å si, men jeg har på en måte lært meg hvordan jeg skal være selvstendig. Det kommer jo fra at jeg ikke fikk noe hjelp da jeg var handikappet, eller sånn ordentlig handikappet, så da føler jeg at jeg klarer å mestre eget liv. Men, jeg trenger jo ikke hjelp til så særlig mye. Man kan jo ikke akkurat hjelpe et skjelett som er misplaced. Man kan jo hjelpe rullestolbrukere ved å kjøre dem rundt, men for meg er det bare sånn «åh, du ser litt sliten ut, går det bra», det er det meste man kan gjøre. Men jeg føler meg ganske selvstendig i hverdagen ja»

I dette sitatet virker Jakob til å beskrive kroppen sin fra en medisinsk modell gjennom å referere til den som noe man ikke kan gjøre noe særlig for å forbedre tilstanden til på kultur- og fritidsarenaen. Det er i kroppen problemet ligger (smerter og utmattelse), og ikke i de fysiske barrierer rundt. Den sosiale modellen blir med dette utfordret. Likevel snakker han flere ganger om sosiale barrierer, og med dette også potensielle løsninger som sammenfaller med en relasjonell modell for funksjonshemming som tar høyde for både det sosiale og plagene funksjonsnedsettelsen i seg selv kan medføre (Tøssebro, 2010). Sitatet ovenfor er den andre gangen Jakob sammenligner sin funksjonshemming med rullestolbrukere i løpet av intervjuet, og jeg tolker dette sammen med hans uttalelser om 'usynlige' versus 'synlige' funksjonsnedsettelse og erfaringer med dårlig tilrettelegging i organisasjonslivet som at han finner det utfordrende å ha en funksjonshemming som andre ikke umiddelbart vet hvordan de kan hjelpe til med. Slik Jakob forteller i barriere-kategorien ville mye løst seg for han dersom han ble møtt med forståelse og inkludering blant folk, og jeg tror dette også ville ført til at han ville opplevd mindre stigma og en større grad av mestringsfølelse og selvstendighet.

Rikke anser seg selv som 75% selvstendig. Hun forklarer at hun får hjelp til en del ting, men at dette gjerne er på måter som ikke er så synlige. Hun får for eksempel mat levert på døra gjennom kolonial og hjelp til vask og hjemmelagde måltider en gang iblant av familien. Selv om hun

føler seg ganske selvstendig i hverdagen forteller hun at hun har blitt mer avhengig de siste årene av å snakke med folk, og at hun lener seg veldig på venner og familie for å få til ting:

«Jeg lener meg også veldig på venner og familie for å få til ting. Hvis jeg skal på et arrangement og må ha med brettspill så får jeg ikke bært dem selv kanskje, og da spør jeg en venn «kan du møte meg hjemme hos meg så går vi sammen». Også tenker personen «åh, koselig å gå sammen» også blir de bæreesel. Pakkesel? Ja. (flirer). Så det er jo typisk. Også ofte så får de en pils gratis, ikke sant, som takk for jobben. Så jeg får på en måtte byttet veldig mange ting, så jeg føler på en måte mer at jeg er en del av et byttesamfunn. Enn at jeg er uselvstendig. Jeg har klart å finne den balansen ganske greit i mine nære kretser fortsatt»

Rikke snakker her om det hun omtaler som et «byttesamfunn» i sin relasjon med venner og familie. Hun har med dette funnet en løsning som fungerer for henne der hun ikke føler seg til bry for andre, samtidig som hun får den hjelpen hun behøver for å delta på den måten hun ønsker. Først og fremst tolker jeg dette som at Rikke ser på funksjonshemming fra en relasjonell modell der det er gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav som skaper funksjonshemmingen (Asmervik, 2009). «Byttesamfunnet» Rikke snakker om kan her sees på som en strategi for å tette dette gapet. Samtidig ser jeg på «byttesamfunnet» som en interessant empowerment-strategi gjennom å muliggjøre deltakelse og gi henne en følelse av kontroll over eget liv. Vennen er i denne situasjonen ikke kun der for å hjelpe Rikke, hun får noe igjen for hjelpen, og Rikke slipper med dette stempelet som «hjelpetrengende». Dette kan muligens sammenlignes med hvordan man ikke føler at man utnytter vennene sine til flyttehjelp dersom man tilbyr dem pizza og øl etterpå.

4.1.5 Spontanitet og hvile

Hanne nevnte spontanitet flere ganger i løpet av intervjuet. Ofte opplever hun at det ikke hjelper å planlegge, både fordi hun i aktiviteter ofte er avhengig av både utstyr og skyss, men også på grunn av energiforbruk ved forflyttelse, og fordi helt uventede ting kan skje før aktiviteten er utført.

«Så plutselig kommer det noe opp selv om du har planlagt så godt som bare det. Også kan man jo ikke være spontan på samme måten heller nødvendigvis da, som alle andre, og det er jo veldig vanlig som ungdom.»

For Jakob går kino og lignende går greit fordi det ligger i nærheten av der han bor, men dersom han blir spurt om å delta på et kurs, en debatt, eller en demonstrasjon, må han ofte si nei til dette eller planlegge hvor han skal prioritere energien sin.

«Men om de spør om jeg vil være med på et kurs eller en debatt, for eksempel, så føler jeg at jeg må si nei til det. Og at ofte så må jeg planlegge hvordan jeg skal prioritere energien min.»

Rikke på sin side snakker om at hun må «planlegge for spontanitet» og viser til at hun har satt av en dag i uka der hun ikke pleier å legge planer slik at hun har muligheten til å bli med på noe spontant. Men selv da kan det bli utfordrende fordi det er en rekke ting Rikke må vite om før hun kan delta på aktiviteten – hvor er den, når er den, hvor lenge varer det, hva koster det, hva skal skje der, hvor kan jeg sove, har jeg vært der før og har det endret seg siden sist er noen av spørsmålene hun behøver svar på før hun kan delta. Rikke må derfor ofte bruke et par timer på å sjekke ut svarene på disse spørsmålene før hun kan svare på om hun kan være med eller ikke, men forteller samtidig at dette er annerledes når venner som også har funksjonsnedsettelse spør om hun vil være med på noe. Da vet hun at de spør fordi de er sikre på at hun kan delta;

«Så på den måten trenger man ikke alltid å tenke på alt. Så noen ganger så spør en venn sånn «du jeg sjekket der, jeg tror du ville digget denne greia», også ser jeg på det og er sånn «JA! Jeg kommer» for da vet jeg at personen har gått inn, sjekket alle tingene, funnet alt for meg, kanskje ringt festivalsjefen eller hvem det er og spurt om alle tingene. Så den er veldig fin»

Rikke forteller her om gledene ved når de rundt henne tar hensyn til hennes begrensninger og sjekker det som må sjekkes før de inviterer henne med på en aktivitet. Videre forteller hun at det er annerledes om aktivitetene skal gjennomføres hjemme;

«Men hvis en venn tipser meg om en serie å se, så sier jeg jo ja, for da er det ikke noe stress. Det er noe jeg kan gjøre hjemme i senga mi når det passer.»

Jeg mener dette sitatet fremhever at Rikke har et ønske om å kunne være spontan og å delta i sosiale aktiviteter, men at dette blir vanskeligjort når hun ikke selv er i styring av elementene. Hjemmet hennes er derimot et muliggjørende sted da det her er rom for hvile.

Informantene forteller altså alle om at en stor del av deres problematikk rundt spontanitet handler om hvile og prioritering av energi. Jeg under med dette over om det at informantene ofte må si nei til deltakelse på aktiviteter, eller avslutte en aktivitet under deltakelse på grunn av plutselig utilgjengelighet, potensielt kan lede til produksjon av stigma. Dette fordi den

manglende evnen til fullverdig deltakelse påvirker andres oppfattelse om hva de har kapasitet til som deltakere i samfunnet. Dette sier jeg med grunnlag i at teorien om stigma forteller oss at stigma er en egenskap, oppførsel eller rykte som gjør at individet blir mentalt klassifisert av andre på en uønsket og ofte stereotypisk måte. Dersom informantene til stadighet må forklare ovenfor andre at de ikke kan delta på et kultur- og fritidsarrangement på grunn av sin funksjonshemming kan det tenkes at andre får visse tanker om hva de har evne til, og at dette vider kan oppleves som stigmatiserende.

Jeg oppfatter videre forholdet mellom hvile og spontanitet som at funksjonshemming her av informantene forstås gjennom en relasjonell modell for funksjonshemming.

4.1.6 BPA kan gi den ønskede fleksibiliteten

Noe som har kommet opp hos alle informantene i løpet av intervjuene er BPA og ledsager særlig i forhold til spontanitet og selvstendighet og energikrevende forflytning.

Hanne tar opp områder BPA eller ledsager kunne hjulpet med på denne måten:

«Hvis det blir over avstander så vil du ikke nødvendigvis kunne be dine venner om å på en måte være de som skal hjelpe deg. Eller jeg har nok også selv et veldig sånn ønske om å på en måte... Man blir nok litt sånn overkompenserende og skal vise at «jaja, men jeg klarer jo alt», ikke sant, fordi man har de begrensningene man har. Ikke fordi de ikke vil, men fordi du ønsker ikke at de føler at de skal gjøre noe ekstra for at du skal være med. For sånn som for eksempel når det var russetid så var det jo, så måtte de liksom hjelpe meg opp en bakke, eller hjelpe meg for at jeg skulle til toalettet, fordi det er liksom sånn, ja. Og da er man jo egentlig avhengig av å ha med seg en ledsager eller noe da. Som selvfølgelig hadde løst det lettere. Men da måtte man jo søke om det, og få det innvilget. Og de må ofte være i et visst antall timer, ikke sant, og litt mer sånn.»

Hanne behøver hjelp til en rekke ting, men ønsker ikke at vennene hennes skal føle at de må gjøre noe ekstra for at hun skal være med. Hun snakker videre om flere aktiviteter hun gjerne skulle deltatt på, men som ikke går fordi de krever en større grad av selvstendighet enn det hun har i dag. Dette er et område hvor BPA kunne fungert som et empowermentverktøy for Hanne gjennom å gi henne muligheten til å leve et selvstendig liv der hun selv kan bestemme hva BPA-timene skal brukes til. Eksempelvis kunne hun hatt med seg en assistent under russetiden som kunne hjelpe henne opp bakker, på toalett og lignende. Med dette kunne hun deltatt på lik linje med andre uten å bekymre seg for å være en last for vennene sine.

Jakob tar ikke opp noe i forhold til BPA selv, men forteller at hjelp med skyss til steder hadde vært svært nyttig:

«Men jeg setter det i perspektiv fra før korona, så følte jeg at jeg ofte var avhengig av at foreldrene mine eller storebror kunne kjøre meg på møtene slik at jeg kunne delta aktivt.»

For Rikke er også frakt mellom steder utfordrende, særlig kollektivtrafikken. Dette kommer hovedsakelig av at hun ikke kan stå lenge om gangen og derfor har vansker både med venting på bussen dersom det ikke er benker ved stoppet. Det er også problematisk for henne å møte en full buss. Konsekvensene av dårlig tilgjengelighet eller mangel på seter når hun skal oppsøke kultur- og fritidsaktiviteter kan være langvarige for Rikke da hun blir veldig sliten av dette, og hun må gjøre alt hun kan for å unngå dette.

«Jeg sliter ofte med busser og sånt fordi jeg må sitte, så hvis den er full må jeg bare braute meg fram og si «jeg må sitte nå eller så setter jeg meg på gulvet» altså true meg fram til at de reiser seg fra stolen sin, eller så forteller jeg hva som skjer hvis jeg ikke får sitte. Og da får en eller annen dårlig samvittighet, ofte en gammel dame selv, ett eller annet sånt»

Rikke trekker selv fram at dette kunne vært forbedret dersom hun hadde BPA tilgjengelig, fordi hun da kunne blitt fraktet fra dør til dør av assistenten. Med dette ville Rikke samtidig fått et viktig verktøy i hverdagen som ville økt hennes kontroll over eget liv gjennom at en stor del av det som fører til hennes begrensninger og utmattelser i hverdagen ville blitt gjort enklere. Denne egenkontrollen som BPA kan gi gjennom å la Rikke bestemme hva hun behøver hjelp til og hvordan denne assistansen skal foregå tilhører det individuelle plan av empowerment. BPA tilhører også det strukturelle plan av empowerment gjennom å være et kommuneinnvilget likestillingsverktøy som skal gi muligheter til en avmektig gruppe.

Det samme gjelder for Hanne og Jakob som også forteller om problemer i forhold til spontanitet, selvstendighet og frakt. En BPA ville også kunnet hjelpe informantene med andre ting de ønsker, og på denne måten gitt de økt grad av selvstendighet og evne til spontanitet. Eksempler på dette kan være hjelp til handling og husvask, hjelp til å finne tilgjengelige arenaer for kultur- og fritidsaktiviteter og til å møte eventuelle barrierer som kommer i dette møtet. En ledsager ville også hjulpet informantene i mange tilfeller, men er ikke like fleksibel og brukerstyrt som BPA.

BPA er videre et godt eksempel på tiltak innen den relasjonelle modellen da dette tiltaket kan tette gapet mellom individ og samfunn og derfor fungere som et frigjøringsverktøy. Informantene har ikke fått tilbud om denne løsningen for å lette hverdagen under korona.

4.2 Pandemiens påvirkning

Dette kapitlet undersøker hvordan nedstengingen har påvirket unge funksjonshemmedes muligheter til deltakelse på kultur- og fritidsarenaen i Oslo, og jeg presenterer og drøfter informantenes opplevelse av frykt for koronasmitte, tiltak, endringer på kultur- og fritidsarenaen, politisk engasjement, digitale tilbud og sosiale medier og positive endringer som har kommet med pandemien, samt en sammenligning av livet før og etter pandemien.

4.2.1 Frykten for koronasmitte

Frykten for å bli smittet av korona har påvirket Hanne som har takket nei til mange sosiale aktiviteter siden starten av pandemien i Norge. Når hun har vært sammen med venner har dette skjedd ute, ikke hjemme hos noen av dem. Hun har heller ikke oppsøkt de arenaene hun forteller om at hun ellers pleier å delta på, selv i perioder der samfunnet har vært mer åpent, fordi hun ikke ønsker å utsette seg for risikoen for å bli smittet.

«Ja, det har jo kanskje påvirket veldig mye, for jeg har jo vært bekymra for det. Og litt sånn fordi det starta med at fastlegen min begynte å ringe meg, eller ringte meg i starten og var sånn «jaa, du må passe på, og du bør helst ikke dra på butikken» og sånt sant. Nå har de jo selvfølgelig dempa litt ned på ting, og nå går jeg på butikken og gjør sånne ting. Men det har jo ført til at jeg har takket nei til veldig mye sosialt i alle fall da, og ikke har oppsøkt de arenaene som, verken treningscenter eller som... (Hanne kommer på noe om et tidligere tema og snakker videre om dette)»

Jakob tenker litt på dette med at han har utmattelsesproblematikk fra før, og at korona er kjent for å gi lignende senskader. Han forteller samtidig at han ikke har vært veldig redd, men at han forteller som Hanne at han har holdt seg ganske langt unna fysiske arrangement selv når samfunnet har åpnet mer opp fordi han ikke ville risikere smitte. Jakob forteller videre at den største grunnen til dette var at han ikke ønsket å føre smitten videre, ikke fordi han var redd for alvorlige helseproblemer.

«Ehm, ja nå er det jo sånn at legen min sier at jeg mest sannsynlig ikke kommer til å få noen problemer om jeg blir smittet, men altså det at liksom, at jeg måtte spørre legen min først

forbindes jo med at jeg var litt redd for det. Noe av det var nok litt sånn «wææ, uff pandemi» i begynnelsen ikke sant. Men der er jo også det at jeg er veldig sliten ikke sant, og man ser jo det at om man får Covid-19 så kan man bli veldig sliten»

Rikke er også mest redd for å smitte andre med korona, for eksempel mormoren sin eller venner med lungesykdommer eller andre risikofaktorer. Hun er også redd for å bli utsatt for smitte selv, men dette er mest fordi hun da kan risikere å miste helsehjelp.

«Før legetimer og sånt har jeg ikke møtt folk og sånt hvis jeg måtte dra dit på viktige ting, så hadde jeg jo isolert meg i forkant for å være helt sikker på at jeg ikke blir smittet og mistet legetimen. Jeg hadde ventet på en spesialisttime i seks måneder, ikke sant, hadde jeg blitt smittet den dagen hadde det vært helt krise. Da hadde det blitt seks måneder til, minst.»

Karanteneplikten og sosial distansering ved mistanke om koronasmitte har altså gjort at Rikke har vært ekstra forsiktig før legetimer, og hun har i forbindelse med dette selvisolert seg. Av denne grunn har hun gått glipp av mye deltakelse på kultur- og fritidsarenaen:

«Ja, så det er en av grunnene til at jeg ikke har vært med på så mange kulturting. Jeg har ofte fått tilbud og takket nei fordi A) jeg er sliten B) hvis jeg blir smittet så får jeg ikke helsehjelp. Og da har de digitale tingene vært veldig fine, for da har jeg kunnet delta hvis jeg orker. Så det har vært greit. Da er jeg sikker på at jeg ikke blir smitta (ler). Så det har vært veldig fint at de digitale tilbudene kom, fordi det gjorde det mye lettere å være meg uten å være redd for å smitte andre eller å bli smittet selv og miste helsehjelp.»

Frykten for selv å bli smittet av korona, eller å smitte andre med viruset, har med andre ord gjort at Hanne, Jakob og Rikke har begrenset seg selv på kultur- og fritidsaktiviteter, også i perioder der samfunnet har åpnet opp. Dette sammenfaller med funnene i LDO sin spørreundersøkelse om koronapandemien som forteller at en fjerdedel av deltakerne ikke kunne delta i samfunnet selv når tiltakene ble lettet på, dog har alle mine informanter erfart dette.

Denne frykten for smitte på bakgrunn av egen sykdom og effekten dette har på informantenes valg viser til et behov for å ikke avfeie de individuelle årsakene til at funksjonshemming eksisterer slik den sosiale modellen er kritisert for å gjøre.

Heldigvis har det vært en rekke digitale tilbud som har gjort at Rikke, og som vi senere vil se de andre informantene, likevel har hatt mulighet til å delta på fritidsarenaen uten risikoen for å bli smittet.

4.2.2 Opplevelse av tiltakene

Tiltakene i Oslo har vært mange, lange og strenge, og som vi ser av SSB sin livskvalitetsundersøkelse er det her korona har hatt aller størst effekt (Rønning, 2021).

Hanne synes at det på generelt grunnlag har vært bra at vi har hatt de tiltakene vi har for å begrense smitte, og fremhever at hun gjerne skulle sett at tiltakene ble satt i gang enda tidligere selv om de oppleves som inngripende:

«Ja, det har jo blitt mye utsatt, og jeg var jo faktisk innlagt og ble utsatt for korona. Eller jeg fikk ikke korona, men jeg ble, det var en annen som jeg lå med, lå på rom med som fikk korona, og da ble jo jeg i karantene på grunn av det da jeg var innlagt. Det var jo maks uflaks kan du si. Heldigvis gikk det bra.»

Hun forteller videre:

«Også har det jo vært litt sånn forskjellig når det kommer til hvordan det skal gjøres når ting åpner opp litt igjen sånn digitalt. Det ender jo med at de som på en måte er i risiko må isolere seg nesten mer enn man gjør når alle gjør de samme tiltakene. Eller må være enda mer forsiktig da, for da blir jo på en måte... også blir det jo, for meg er det kanskje spesielt, blant unge er det jo, eller mange av mine venner er jo ikke så, det er jo forskjeller da, men de fleste er jo flinke – men de lever som vanlig, nesten, ikke sant. Jeg husker jeg så på nyttårsaften, jeg tenkte «men herlighet, har du egentlig...» på sånn instagram som la ut liksom at de har vært på hyttetur og var oppe med masse folk, og jeg tenkte bare «men herlighet, du har levd et helt annet liv enn det jeg har, har du merka korona liksom?».

Hanne viser her en frustrasjon over at andre unge har levd et nesten normalt liv i perioder til tross for at korona fortsatt er i landet, mens hun selv fortsatt har utvist forsiktighet. Hun forteller også at hun opplever at slike perioder gjør at de som er i risikogruppen må isolere seg enda mer enn når alle følger de samme tiltakene. Det å bli utsatt for smitte under pandemien fører tross alt til at informantene kan miste eller må utsette viktig helsehjelp. Jeg undrer med dette over om noen funksjonshemmede kanskje har kjent ekstra på sin fysiske funksjonsnedsettelse under pandemien, og om deres syn på funksjonshemming av denne grunn kan ha vandret mer mot en medisinsk modell på grunn av alt fokuset på sårbare grupper, diagnoser og smitterisiko. Dette er vanskelig å svare på med sikkerhet, men det kan ut fra informantenes fortellinger virke til at de har hatt et forhøyet fokus på egen funksjonsnedsettelse siden tiltakene ble satt til verks i landet.

Videre ser vi at tiltakene innen organisasjonsliv på mange måter var litt deilige for Jakob. De gjorde at han slapp å reise så mye, samtidig som han fortsatt kunne delta på møter digitalt. Han syntes også hjemmeskole var ganske deilig fordi han kunne slappe av rett etter skolen var ferdig og være mer uthvilt når møter kom på fritiden. Likevel forteller han at han synes tiltakene var slitsomme, forvirrende og ikke alltid så logiske. Han trekker fram at alle møteplassene han pleide å delta på ble stengt ned, mens andre tilbud som fotball, korps og håndball ble holdt åpne til tross for at det også risikeres smitte her som frustrerende.

«Men når det kommer til organisasjonsliv, så synes jeg at tiltakene var litt digge. For da slapp jeg å reise så mye, men jeg kunne fortsatt delta på møter. Hjemmeskole, ikke sant. Vi har den engelsktimen, logger av, spiser middag, også er det et møte, ikke sant. Og det fungerte jo i første fase hvor det var lyst, og man holdt håpet oppe og vi hadde håp om at koronaen skulle være borte innen sommeren kom»

Et av tiltakene som har pekt seg særlig ut for Rikke er stengingen av studentpubene. Hun sliter med å forstå hvorfor studentpuber som også fungerer som studentkafeer ble stengt ned da det aldri har vært påvist smitte på denne arenaen, samtidig som diverse kaffebarer ble holdt åpne. Studentpuben var nemlig en av Rikkes viktigste arenaer for kultur- og fritidsaktiviteter før pandemien, og et sted hun kunne utføre en rekke ulike aktiviteter. Hun forteller at andre steder for kultur- og fritidsaktiviteter som kino og konsert iblant var åpen under pandemien, men at disse var for langt unna til at hun hadde mulighet til å delta.

Rikke mener videre at det ikke har vært gjort gode nok tiltak for å lette utfordringene til unge funksjonshemmede under pandemien. Hun forteller videre at hun tror det har vært gjort aktivt verre flere ganger gjennom å holde dem hjemme. Rikke presiserer videre at hun synes tiltakene er viktige og at det hadde vært ille dersom vi ikke hadde dem, men mener samtidig at tiltakene har rammet skjevt i samfunnet, og at svært lite har vært gjort for å lette utfordringene dette har ført til. Det kan med dette virke til at Rikke opplever å ha mistet valgfrihet og innflytelse over hvilke kultur- og fritidsaktiviteter hun deltar på, og dermed også empowerment.

«(Rikke sukker) jeg mista jo aldri jobben min, men jeg mista hele sosiallivet mitt»

Rikke føler altså at hun har mistet sosiallivet sitt på grunn av pandemien. Dette sammenfaller med funnene i spørreundersøkelsen LDO utførte om koronapandemien som forteller at to tredjedeler kan fortelle at de har vært mer ensomme enn til vanlig, og at mange synes den sosiale kontakten siden utbruddet ikke har vært god nok. Vi vet også at en stor del av fritiden henger

sammen med sosiale relasjoner (Tøssebro, 1996), og det er ikke vanskelig å se for seg at det oppleves utfordrende med store endringer på en slik arena.

4.2.3 Endringer i tilgjengeligheten til kultur- og fritidsaktiviteter

Hanne forteller at hun er i risikograppa, og at hun av denne grunnen har vært mye isolert under pandemien. Hun har også måttet gi opp fysioterapitilbudet og lignende ting (kommer ikke med eksempler) fordi hun er avhengig av hjelp til å gjøre dette men ikke har hatt mulighet til å være nær folk på grunn av pandemien. Hanne forteller også om hvordan at man var anbefalt å holde seg unna kollektivtransport, taxi og TT-tjenesten gjorde at det ble vanskelig å gjøre de tingene hun er glad i å gjøre.

«Eller nå er de vel blitt litt mer, på kollektiv og så var det jo nekt, de ville jo helst ikke hjelpe og ta ned rampe og sånne ting, så da er man jo avhengig, så da krevde de jo at man skulle ha noen. Og jeg som ikke har noen, en ledsager egentlig – og jeg har jo ikke noen, assistent eller sånn i hverdagen, og er jo mye, gjør jo mye på egenhånd. Og da blir jo det, da blir jo det et stort hinder da. Og ellers enn det, så er det jo, når samfunnet åpnet mer opp igjen så var jo jeg avhengig av, eller måtte fortsatt være inne. Jeg ble anbefalt å holde meg unna da, på en måte»

Da samfunnet åpnet mer opp ble Hanne fremdeles anbefalt å holde seg unna folk. Dette gjorde at hun gikk glipp av en del i forhold til blant annet skolegang når ting begynte å skje fysisk igjen. Hun forteller at det var mye greiere for henne når alle var i samme båt og hun slapp barrierene med å komme seg ut.

«I starten så var det jo egentlig veldig fint for da var det venner som lagde sånn quiz-gruppe, ikke sant, vi alle var liksom i samme båt, og da måtte man liksom gjøre det, og for meg så slapp jeg jo da barrierene med å komme seg ut og sånn på den måten. Så da var det jo liksom ikke noe stress på den måten, å komme seg ut, og ja alt det. All den planleggingen det krever, så sånn sett var det jo en positiv ting kan man jo si. Men så startet jo alt opp igjen da, og da ble det jo vanskeligere»

Jakob svarer klart og tydelig at pandemien har ført i endringer av livet hans på kultur-fritidsarenaen og eksemplifiserer dette gjennom å vise til endringer i organisasjonslivet.

«Jeg sluttet jo i badminton og korps rett før pandemien på grunn av fingrene mine. Så jeg ble igjen veldig mye i organisasjonsliv da, og det endra seg ganske raskt fra å ha liksom møter hvor man så hverandre, kunne ta high five. Vi pleide å ha sånne artige små-leker på møter,

eller du vet male bånd som vi kunne henge opp på en bro. For det er jo veldig mye det organisasjonsliv er, å gjøre sånne ting. Så det gikk fort fra det til «okei, nå er vi på zoom. Hva kan vi gjøre, vi kan legge ut et bilde på Instagram-kontoen vår hvor vi holder opp en liten ting som vi har skrevet noe på, som ikke er like gøy som båndmaling, men hva kan vi gjøre». Så det var jo et punkt mellom juni og oktober der vi fikk lov til å møtes med visse restriksjoner. Så der hadde vi en demonstrasjon utenfor et rådhus i (en kommune), der det var sånn at kommunen skulle ta imot flyktninger fra (sted), og vi fikk faktisk ordføreren i (en kommune) til å si at vi skal ta imot flere flyktninger, så det var jo kult.»

En stor del av Jakobs fritid dreier seg om organisasjonsliv, og det har vært en stor endring for han å ikke kunne delta på denne arenaen på samme måte som tidligere. Organisasjonene han har deltatt i har forsøkt å gjøre det beste ut av situasjonen, men han kan fortelle at lite har fungert like bra som å delta fysisk.

Selv om Jakob tidligere forteller om å holde seg isolert selv i perioder det samfunnet har åpnet forteller han her om et tilfelle der han deltok på en demonstrasjon. Han tok her et valg om å delta på noe som er viktig for han, en arena der han har muligheten til å kjempe for andres rettigheter, og jeg opplever etter intervjuet med han at dette er en arena som gir Jakob en følelse av empowerment av nettopp denne grunn. På denne arenaen oppfatter jeg at han føler seg viktig og verdifull, og jeg vil her argumentere for muligheten for at Jakob har gjort om en skam over egen funksjonsnedsettelse som møter stigma i hverdagen til en stolthet fordi han kan kjempe for andres rettigheter.

Rikke har forståelse for tiltakene som er innført, men har også kjent på utfordringene som kan oppstå i den nye samfunnsstrukturen. Rikke forteller blant annet om episoder der hun har blitt invitert med på å gjøre ting over nett, men ikke hadde dekning og derfor ikke kunne delta. Hun forteller også at hun i en periode satt med en ødelagt PC, og derfor ikke fikk deltatt på aktiviteter.

«Og da hadde jeg jo ikke noe... ikke noe alternativ. Da fikk jeg ikke deltatt på aktiviteter. Livet ble veldig avstengt, og det var lite å gjøre og det var ikke så mange muligheter.»

I denne perioden følte livet veldig avstengt ut da det var lite å gjøre sosialt utenfor nettet. Hun forteller videre at mange av aktivitetene hun holder på med krever et sted å være hvor man kan være flere personer sammen, og at dette ikke har vært mulig i store deler av pandemien. Når det har vært mulig har hun og vennene gjerne gjort ting utendørs. De har gått turer, tatt en pils eller grillet pølser i parker og lignende.

Korona og den påfølgende nedstengingen har altså gjort at informantenes kultur- og fritidsliv har endret seg. Pandemien har rett og slett ført til en ny sosial kontekst som i mye større grad foregår over nett eller sosialt distansert.

Fordi stigma oppstår i sosiale interaksjoner lurer jeg videre på hvordan pandemien og nedstengninger har påvirket informantenes opplevelse av stigmatisering – har de blitt mindre utstøtt, diskriminert og forhånds dømt med denne nye avstanden til andre mennesker? Og hvordan har dette opplevdes når samfunnet periodevis har åpnet igjen? Hanne forteller blant annet om at det opplevdes som fint for henne når alle i starten av pandemien var ‘i samme båt’ og fulgte de samme reglene, men forteller senere om frustrasjonen hun opplevde når andre unge begynte å leve nesten som vanlig, og eksemplifiserer dette med nyttårsfeiring der andre var med masse folk mens hun fremdeles fulgte tidligere anbefalinger om avstand. Det kan her argumenteres for at skjulingen og den manglende deltakelsen på kultur- og fritidsarenaen hun forteller om her kan ha opplevdes stigmatiserende.

Det samme gjelder trolig Rikke når hun forteller om å ikke kunne delta på kultur- og fritidsarenaen under korona på grunn av manglende dekning og ødelagt PC, fordi hun da ble satt helt på siden av det nye samfunnet.

4.2.4 Frivillighet og politisk engasjement

Alle informantene driver med, eller har drevet aktivt med frivillighet eller hatt politiske engasjement, og har mye å fortelle om utfordringene de møter her. Særlig utfordrende har denne arenaen blitt under pandemien.

Jeg har tidligere sett til Jakobs politiske engasjement under ‘endringer i tilgjengeligheten til kultur- og fritidsaktiviteter’. Her argumenterer jeg for at dette er en arena som kan virke empowering gjennom å gi en følelse av å være viktig og verdifull for andre. Dette mener jeg også er gjeldende for Rikke. Rikke er aktiv innen frivillighet og politisk engasjement, og forteller blant annet om hvordan arbeidet hun har gjort for å gjøre studentarrangement mer tilgjengelig har ført til høyere deltakelse, men også at det har vært et stort savn under pandemien å ikke ha muligheten til å delta i demonstrasjoner:

«Det har jo skjedd ganske snåle greier i pandemien, som det burde demonstreres over, som i hvert fall jeg som funksjonshemmet ikke har samvittighet til å prøve å få folk til å være med på fordi liksom det blir feil. Så det er en av de største tingene jeg har savnet. Og jeg vet jeg er skikkelig aktivist når jeg savner demonstrasjoner, det er sånn yrkesdemonstrant deluxe. Men

det er jo det man merker med ytringsfrihet, når du ikke har den på samme måte som før, da merker man det.»

Hun nevner her det at man merker det når man ikke har samme ytringsfrihet som man har hatt tidligere. Alle mine informanter er eller har vært aktive innen frivillighet eller politikk (Hanne har vært elevrådsleder, men snakket ikke så mye om dette) og både Rikke og Jakob forteller mye om sitt engasjement for denne arenaen i intervjuene. Jeg lurer på om noe av grunnen til dette er relatert til empowerment. Det å kunne bruke sin ytringsfrihet til gode formål gir sannsynligvis en følelse av stolthet og fellesskap, og de kan på denne måten ta tilbake makten, selv om det er på vegne av andre.

4.2.5 Sosiale medier og digitale tilbud har skapt nye muligheter

Hanne opplever at sosiale medier brukes på en annen måte etter pandemien, og forteller at hun selv bruker mer tid på ulike plattformer enn hun gjorde tidligere fordi det er mindre ting som skjer under pandemien enn ellers. Hun forteller at vennegruppen hun er i har laget en quizgruppe, og at de har brukt Facetime eller lignende videotjenester for å snakke sammen:

«Ellers så er det jo generell chatting, men jeg tror ikke det er noe annerledes på meg enn det jeg har gjort tidligere, bortsett fra at man kanskje chatter enda mer med noen.»

Jakob synes bruken av sosiale medier har vært ganske lik. Han forteller videre at han heller ønsker å lese en bok eller lignende fremfor å bruke så mye tid på sosiale medier, og at han også pleide å gjøre dette før pandemien. Det har vært mer bruk av Zoom, Teams og lignende, da. Og gaming har det også blitt litt mer av:

«Men gaming har det blitt litt mer av. Fordi jeg har problemer med alle konsoller bortsett fra Nintendo Switch. Så når pandemien begynte kjøpte jeg et par spill. Så jeg har spilt mange mer spill som animal crossing, mario og ting som det, siden i fjor. Jeg har jo neste 300 timer på animal crossing i år, så det er... (humrer lavt)»

Videre forteller han:

«Men det er jo det som har holdt meg, men det er liksom det jeg har gjort på fritiden mesteparten av korona, fordi det er jo ikke noe annet å gjøre liksom.»

Med dette forstår jeg at han mener at det er spillingen som har vært en dominerende aktivitet på fritiden fordi alt det andre han vanligvis ville gjort har blitt vanskeliggjort av pandemien og

dens begrensninger. Jakob forteller videre at han har hørt at det har vært en veldig stor oppgang i online-spill, spill som man kan spille sammen, under pandemien. Han forteller også at dette sammen med at man har møtt vennene sine mer digitalt under pandemien har ført til at de digitale møtene raskt har blitt til spillekvelder. Jakob og vennene hans har også hatt noen fysiske spillekvelder under pandemien, men at han har på disse kveldene merket at energinivået raskt har tappet seg:

«Ja jeg har syntes det har vært koselig. Men igjen så skulle man jo ønske at man kunne møtes fysisk. Men jeg kjenner jo ofte med meg selv at jeg kjenner at jeg hadde ikke orket dette om det var fysisk akkurat her og nå. For det er jo et par ganger hvor vi har, sånn i oktober/september, hvor vi har kunnet møtes, vennegjengen, hvor vi da hadde spill-kvelder. Og da merket jeg jo at energien min ble tappet veldig fort. Og til tross for hvor mye jeg hadde savnet dem, og hvor mye jeg hadde syntes at korona hadde vært følt, så merket jeg at jeg hadde lyst til å kaste dem ut etter par timer bare fordi jeg var så sliten. Så, ja. Det er det jeg har å si om det»

Jakob viser til et ønske om å møtes fysisk, men forteller også at han blir veldig sliten av dette. Har korona gitt muligheten til å ta slike kvelder på egne premisser? Kan pause når han behøver det, men fremdeles være sosial.

Rikke forteller også at hun fikk noen nye muligheter på grunn av digitaliseringen som fulgte korona. Hun fikk blant annet muligheten til å se ballettoppføringen av nøtteknekkeren før jul, noe hun vanligvis ikke ville fått til fordi hun ikke kan sitte oppreist i så mange timer på grunn av dårlig helse:

«Men det er også litt sånn, det var fint å kunne se ballett, digitale ting som det. Jeg kunne se nøtteknekkeren før jul, det var kjempekoselig. Så da fikk jeg noen nye muligheter som jeg vanligvis ikke hadde fått til på grunn av dårlig helse/sitte oppreist i så mange timer. Balletten hadde jeg aldri orka»

Rikke forteller også at hun mener film- og serietitting også kan sees på som en måte å drive kultur på, og reflekterer over at dette virker til å ha blitt en mer benyttet kulturell arena under pandemien. Dette tenker jeg at hun har et godt poeng i. Det er kanskje lett å tenke at man må ut av huset for å drive med kultur- og fritidsaktiviteter, men jeg synes Rikke har et godt poeng her i at det å se på de samme seriene og filmene som vennene sine, for så å ha samtaler om disse i etterkant, også er en sosial fritidsaktivitet. Og fordi dette ikke krever nærkontakt er det samtidig en passende aktivitet under en pandemi.

Liknende aktiviteter har vært viktige for alle informantene mine under pandemien, blant annet Jakob med sine spill og Hanne med sine quizkvelder.

Videre forteller Rikke om det å være hjemme over lengre tid:

«Så, noen av de tingene jeg har oppdaget var at når alle måtte være hjemme så var det mange som tenkte «å herregud så kjedelig dette er», også tenkte jeg «AH, folk har det som meg! Gøy.» (flirer). Ja, også fikk jeg en melding fra en venn som var sånn «er det sånn her du pleier å ha det?» og jeg var sånn «Ja», og de bare «fuck, det suger», og jeg bare «ja», ikke sant.»

Kanskje kan vi med bakgrunn i dette sitatet si at pandemien gav folk et innblikk på hvordan mange funksjonshemmedes liv og hverdag har vært i perioder på grunn av for eksempel sykdom, operasjoner eller dårlig tilgjengelighet til kultur- og fritidsaktiviteter? Rikke forteller i forbindelse med dette om hvordan hun har vært vant til å aktivisere seg selv i eget hjem lenge, og at hun derfor kunne inspirere vennene sine til pandemivennlige aktiviteter.

For å holde seg sosiale under isolasjon har Rikke og vennene hennes blant annet spilt de samme spillene sammen mens de har snakket med hverandre over nett. De har også avtalt å se den samme filmen i hver sitt hjem for så å diskutere den etterpå. Dette er aktiviteter som passer Rikke svært godt da hun kan gjøre dem i ro og mak akkurat når det passer henne, og som gir henne muligheten til å ta seg hvilepauser når hun skulle behøve dette. Rikke reflekterer også litt over bruken av diverse gaming-plattformer og verdien av dette under intervjuet. Hun forteller at hun under pandemien har begynt å spille mer fordi hun skjønnte at hun måtte ha et større sosialt nettverk, og av denne grunnen startet hun en spillgruppe. Hun forteller at hun fort kan bli sliten av å sitte lenge av gangen og at det derfor kan være vanskelig å spille over lengre tid. Samtidig er det sosiale veldig viktig for henne og hun videre at hun derfor ofte har latet som hun også spiller mens hun i realiteten bare har hørt på og snakket med de andre som spiller. På bakgrunn av dette tenker jeg på om digitale tilbud og sosiale medier kan være empowering for funksjonshemmede, særlig under korona. Det har vært en arena det informantene mine har hatt muligheten til selv å ta styring over når de ønsker å være sosiale, og når de behøver hvile, samtidig som det har vært en arena det folk har opplevd mer av de samme forholdene – barrierer i form av for eksempel fortauskanter eller mangel på sitteplasser er ikke til stede her.

Rikke forteller videre at hun opplever at måten å snakke med folk på har endret seg under pandemien. Plutselig ble korte samtaler hun ellers ville tatt på butikken gjort over sosiale medier i stedet:

«Under pandemien gikk det liksom over fra å planlegge ting til å diskutere ting, eller bare å snakke med folk. Litt sånn «heei, går det bra?». Den samtalen du vanligvis tok på butikken tok jeg da på sosiale medier. Litt sånn 5-minutters småsnakk med folk du ikke har sett på en stund og så går man videre.»

Sosiale medier har under pandemien gått fra å være et sted der ting planlegges til et sted for samtaler, og Rikke har på denne måten klart å opprettholde flere av relasjonene sine.

4.2.6 Noen ting har blitt enklere

Informantene viser til at pandemien ført til en rekke vanskeligheter, men de trekker også fram noen positive aspekter som har kommet til syne gjennom perioden.

Hanne trekker fram at store deler av hverdagen hennes har blitt enklere på grunn av pandemien. Dette kommer hovedsakelig av at kultur- og fritidsarenaer nå i stor grad foregår over digitale plattformer, noe som gjør at hun ikke lengre behøver å bruke like mye energi på forflytning. Hun kan rett og slett legge seg rett i senga etter hun er ferdig med en aktivitet. Hun forteller videre at hun savner det fysiske med å møte folk – hun kan ikke bare slenge seg på en sykkel for et hjemmebesøk til en venn.

«Ja også slipper jeg jo å bruke energi på forflytning og sånt da, som tar mye energi. Og når du da har utmattelse og sånt i tillegg og alt krever ekstra energi, så er jo det veldig flott. Da kan du bare legge deg i senga (flirer) når du er ferdig liksom»

Jakob synes også at flere av tiltakene har gjort hverdagen enklere, spesielt har tiltakene innen organisasjonsliv og skolegang vært behagelige:

«Men når det kommer til organisasjonsliv, så synes jeg at tiltakene var litt digge. For da slapp jeg å reise så mye, men jeg kunne fortsatt delta på møter. Hjemmeskole, ikke sant. Vi har den engelsktimen, logger av, spiser middag, også er det et møte, ikke sant

Rikke forteller om hvordan det på noen måter har blitt enklere henne å delta på kultur- og fritidsarenaen:

«Også tenker jeg litt sånn at det er lettere for meg å delta på ting når jeg kan sette ting på pause. Jeg kan gå å ta en kaffe, jeg kan gå på do, jeg kan slappe av en time mellom, ikke sant. Det er liksom ikke noen sånne krav på at du måtte sitte oppreist. Du kan ikke sovne under en konsert, det er dårlig stemning ikke sant»

Når hun er sitt eget hjem kan hun gjøre det som passer henne best:

«Ikke sant. Uten at det gikk ut over andre. For hvis jeg gjør det jeg må på en vanlig konsert eller studentpub så går det ut over andre folk. Hvis jeg legger meg ned i en sånn pub-bås og sover, så tar jeg jo flere plasser som andre kunne bruke, for å si det sånn. Jeg sover jo fint gjennom konserter på puber, det er ikke det (flirer), men da får ikke folk sette seg da. Da tror jeg folk blir småirritert.»

Alle informantene forteller altså at de har opplevd positive effekter av pandemien, og dette hovedsakelig i forhold til hvile. Det at kultur- og fritidsaktiviteter i stor grad foregår over digitale plattformer har gitt informantene en større evne til å ta kontroll selv over når de behøver pauser, og det kan argumenteres for at dette har gitt informantene en større evne til å ta beslutninger over eget liv etter hva de selv mener er best for dem. Konserter kan settes på pause, quizkvelder kan lades opp til med hvile helt frem til start og spilling kan gjøres både alene og sammen med andre fra egen seng. Jeg vil med dette argumentere for at pandemien på dette området kan ha ført til en større grad av empowerment blant mine informanter. De har gjennom bruk av digitale plattformer blitt gitt verktøy som kan øke egen selvbestemmelse, og har med dette muligheten til å ta makten tilbake (individuell dimensjon). Det kan med dette virke til at en rekke barrierer har blitt fjernet fra kultur- og fritidsarenaen, og at det har blitt mer likhet mellom folk da alle i Oslo har vært under de samme tiltakene (strukturell dimensjon).

Jeg undrer også over om det kan virke stigmareduserende for informantene å kunne ta slike valg om hvile uten at dette blir så synlig for de rundt dem. Det er ikke lengre nødvendig å hvile i en båse på puben eller på et kontor før en demonstrasjon, og her risikere å bli møtt av stigmatiserende holdninger.

Stigma handler som vi vet også om hvordan man blir møtt i det daglige av mennesker gjennom holdninger og handlinger (Tøssebro, 2020). Karantene, isolasjon og hjemmekontor har for det første gjort at vi har møtt mange færre mennesker enn vanligvis, men kanskje også at vi har blitt mer like? Det har ikke vært like stor variasjon i aktiviteter som utføres på fritiden, og kulturelle tilbud har vært mer eller mindre ikke-eksisterende sett bort fra over nett. Det har rett og slett oppstått færre sosiale interaksjoner, og jeg vil derfor argumentere for en mulighet for at stigma har fått mindre spillerom i informantenes hverdag.

Dette betyr på ingen måte at isolasjon i seg selv er løsningen for en mer tilgjengelig kultur- og fritidsarena. Kanskje kan vi likevel lære noe av løsningene vi har sett under pandemien som har fungert? Kanskje bør digitale plattformer brukes mer aktivt også etter

pandemiens ende slik at flere kan inkluderes? Dersom dette skal videreføres er det viktig å notere at slike plattformer bør være universelt utformet slik at så mange som mulig har tilgang til arenaen (se for eksempel Digdir, u.å).

4.2.7 Sammenligning av livet før og etter pandemien

Som vi ser av informantenes fortellinger har mye endret seg på kultur- og fritidsarenaen i Oslo som følge av pandemien, og dette har preget informantene på en rekke måter.

Hanne trekker fram endringer i det sosiale og i aktiviteten når spurt om hva som peker seg mest ut for henne. Anbefalinger om å ikke ta kollektiv, i tillegg til de allerede eksisterende vanskene med ramper på kollektiv, har også gjort det utfordrende å gjøre aktiviteter.

«Det sosiale, og å kunne være sosial og være med folk, og å være aktiv, ja... å gjøre ting. Ja egentlig, jeg tror nok det er det største ja. Endringen, Og at ting er mye mer tungvint når du ikke kan ta kollektiv, ja, og sånne type ting»

For Jakob er en av de største endringene som har skjedd på grunn av pandemien at fritidsaktiviteter har blitt mer digitale. Dette gjør at Jakob slipper å bruke mye energi på reise.

«På fritidsaktiviteter så er det vel mer det at det blir mye digitalt og jeg slipper å reise. Og også det at man ikke har tid etter jobb, for eksempel til å gjøre aksjoner eller drive aksjoner. Målrettet politisk arbeid som man lærer seg ting innenfor et fagområde da. Også står man der og leser opp mer sånn teori. Og det er jo det som har påvirket meg mest egentlig, istedenfor å bare kaste seg ut i noe og gjøre det så har jeg lest teori. Og det har jo påvirket mitt politiske syn det. Og jeg har blitt mer klar over verden, håper jeg iallefall. Og det er jo egentlig det som har endret seg mest med tanke på fritidsaktiviteter under Covid»

Jakob har også utviklet sitt politiske syn i løpet av pandemien fordi han har lest mer teori fremfor å delta på aksjoner. Når spurt om jeg kan forstå det slik at han føler han har fått positive ting ut av pandemien svarer Jakob:

«Ja. Jeg har nok fått positive ting ut av det, men igjen er det mye negativt og som at man ikke får være mye med venner mer, og man får ikke hevet, man får ikke vist seg selv fram liksom»

Det virker for meg som om Jakob har et ønske om å føle seg nyttig og ønsket, og at dette har vært en utfordring under pandemien.

Rikke er den som har mest å si om forskjellene på før og etter pandemien, og forteller først at hun føler at hun har blitt utsatt for mange færre ting under pandemien, og at hennes sosiale nettverk har blitt mindre:

«Jeg er med en mye mindre gjeng med folk. Mye mindre. Og jeg finner på mindre sprell, og gjør mindre nye ting på en måte, mens på en annen måte så er det sånn at hvis jeg først gjør nye ting nå så gjør jeg det mange ganger. Mens før så prøvde jeg mange nye ting uten å følge opp».

Det Rikke forteller her kan jeg tenke meg har vært gjennomgående for de fleste i løpet av pandemien på grunn av restriksjonene vi har stått ovenfor. Vi har blitt utsatt for og opplevd mange færre ting i hverdagen. Vi har møtt færre folk, hatt mindre variasjon i hvilke aktiviteter vi bedriver, og har ikke hatt muligheten til å utforske like mye i hverdagen som tidligere. Dette kan antas å være ekstra problematisk fordi deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter er så tett knyttet til folks opplevelse av inkludering, sosial tilhørighet, livsglede og mestring og grunnleggende for folks livskvalitet og personlige utvikling (Bøckmann 2015, Bufdir 2021b). Det er derfor ikke vanskelig å se for seg at dette har vært en utfordrende periode for de fleste.

Likevel viser funnene fra informantene til at kontrasten muligens var mindre dramatisk for noen funksjonshemmede enn for resten av befolkningen fordi mange har tidligere erfaring med isolasjon:

«Jeg har gjort det beste ut av det som jeg kunne. Jeg kunne virkelig ikke gjort noe bedre enn det jeg har gjort. Men det har vært veldig tungt og veldig hardt. Og jeg var jo på en måte i isolasjon et halvt år før pandemien, så var jeg bare hjemme fordi jeg var syk. Før pandemien kom så hadde jeg allerede vært hjemme alene i et halvt år. Så for meg er dette halvannet år inn i en pandemi, på en måte, med hjemme alene snart ett år og tre kvart faktisk.»

Rikke hadde med andre ord allerede god erfaring med selvisolasjon da pandemien kom:

«Jeg tror at veldig mange har funnet løsninger for seg som funker, og veldig mange har funnet løsninger for seg som ikke funker, også har de ikke hatt tid til å ikke fikse det som ikke funker enda. At jeg hadde litt flaks som fant en måte å gjøre ting på fra starten av som løste veldig mye fordi jeg hadde et halvt år med erfaring, hvor jeg ikke fikk til noe som helst. Så jeg har vært mer sosial i 2020 enn jeg var i 2019 på mange måter, men jeg har vært mer sosial med færre folk for eksempel da. Så det er en del som har endret seg for meg personlig som gjør at ting er en del annerledes enn jeg trodde det skulle være. Jeg er bare en av mange historier. Det er det

som er så utrolig fascinerende med denne pandemien, at alle har en pandemihistorie. Alle har funnet løsninger, det er bare ikke alle som har fungert så bra (flirer)»

Det at Rikke har en funksjonshemming som har gjort at hun også før pandemien har måttet isolere seg har ifølge henne selv gjort henne mer rustet for pandemien. Hun forteller videre:

«På mange måter har jeg vært mer aktiv i deler av pandemien enn da jeg var veldig dårlig, selv om jeg var like mye hjemme i de periodene. Men så var det også deler av pandemien der folk ikke gadd å gjøre en skit. Da hjalp det ikke hvor mye jeg hadde lyst til å gjøre ting, for de måtte lære seg (uklart), de måtte lære seg hybelgalskap de måtte sette seg inn i alt det, mens jeg var jo godt vant til det. Men da de kom ut av den bobla, da skjønnte folk 'aha, det er måter å komme ut av bobla på, det er ting jeg kan gjøre hjemme'.»

Overraskende nok kan nemlig Rikke fortelle at hun i deler av pandemien har vært mer aktiv enn hun har vært i perioder det helsen hennes har vært dårlig.

5. Oppsummering og konklusjon

Jeg har i denne studien undersøkt 3 unge funksjonshemmede i Oslo sin opplevelse av deltakelse på kultur- og fritidsarenaen. Mitt fokus har vært på hvordan pandemien har påvirket deres evne til deltakelse, men jeg har også sett til hvordan de opplevde arenaen før pandemien for å få en grundigere forståelse av deres situasjon. Problemstillingen i denne oppgaven er:

Hvordan har Covid-19 preget unge funksjonshemmede i Oslo sin mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen?

Svaret på dette, ut fra mine analyser og drøftinger, er at pandemien har preget unge funksjonshemmedes mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen på en rekke måter. Jeg mener følgende hovedfunn fremgår av studien:

- Frykten for å bli smittet av korona har påvirket informantenes valg på kultur- og fritidsarenaen. Det er ikke nødvendigvis viruset i seg selv som er det største grunnlaget for denne frykten, men det å smitte andre i risikogrupper eller å gå glipp av viktige undersøkelser. Dette har ført til at informantene har tatt andre valg under pandemien enn de trolig ville tatt uten denne frykten.
- Den sosiale arenaen har blitt mindre, og informantene er med på færre kultur- og fritidsaktiviteter. Informantene kan fortelle om å ha følt seg ensomme og isolerte, og Rikke uttaler at hun føler hun har mistet hele sin sosiale omgangskrets. Det virker også til, slik Rikke sier, at hverdagen har blitt noe mer repetitiv på grunn av korona og restriksjonene som har fulgt.
- Bruken av sosiale medier og andre digitale plattformer har endret seg under pandemien. Hanne forteller blant annet at hun snakker med færre folk, men snakker en del mer med de hun snakker med. Rikke forteller at de korte samtalene hun tidligere tok på butikken i forbifarten nå blir tatt over sosiale medier. Jakob forteller at han har spilt svært mye spill som underholdning under pandemien, både alene og sammen med andre. Alle informantene forteller at de har deltatt på sosiale sammenkomster som spill-kvelder, quiz eller fester med venner over digitale plattformer.
- Den politiske arenaen er også en som har endret seg kraftig for informantene. Dette er en arena som ifølge dem fungerer best med fysisk oppmøte. Det har også foregått diverse fysiske demonstrasjoner i løpet av pandemien, men informantene har sjeldent følt at dette er noe de kan delta i på grunn av risiko for smitte.
- Unge funksjonshemmede har kanskje på noen måter, vært bedre rustet for pandemien enn resten av befolkningen gjennom å ha tidligere erfaring med sosial isolasjon.

- Hvilke er svært viktig for informantene, og pandemien virker til å ha ført til en forbedring på denne arenaen gjennom å gi dem større grad av selvkontroll.

I tillegg til funnene direkte relatert til problemstillingen har jeg også noen oppsummerende teoretiske refleksjoner når det gjelder hvordan de utvalgte teoriene har belyst problemstillingen:

Modeller for funksjonshemming

- Sett fra en medisinsk modell har jeg gjennom oppgaven spurt meg: har fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse, lyter eller underliggende sykdommer betydning for hvordan informantene har forholdt seg til smitterisiko under pandemien? Funnene i denne oppgaven viser til at dette er tilfelle gjennom informantenes forsiktighet ovenfor smittevern.
- Sett fra en sosial modell har jeg gjennom denne oppgaven spurt meg om nedstengningen av samfunnet har skapt nye barrierer mot deltakelse. Ja en rekke, blant annet har informantene vært mer ensomme enn vanlig på grunn av den sosiale nedstengningen. Samtidig har den nye bruken av digitale plattformer ført til en ny sosial arena der flere av de sosiale barrierer informantene tidligere møtte på har blitt fjernet eller forminsket.
- Sett fra en relasjonell modell kan vi ut fra informantenes erfaring si at tiltak ikke har vært tilstrekkelige for å kompensere for deltakelsesbarrierer som har fulgt pandemien. Dette fordi ingen av informantene kan fortelle om tiltak i form av for eksempel personlige assistenter, tekniske hjelpemidler eller økonomiske kompensasjonsordninger for å tette gapet mellom individ og samfunn som har fulgt i kjølvannet av pandemiens tiltak.

Jeg ser gjennom oppgaven at alle modellene kan brukes for å beskrive informantenes erfaringer med deltakelse på kultur- og fritidsarenaen. Aller mest nyttig har trolig vært diskusjonen av den relasjonelle modellen og gapet mellom samfunn og individ denne modellen fokuserer på. Jeg har også funnet det interessant å se til den medisinske modellen. Denne modellen har vist meg at informantene selv, og flere av dem de møter, til tider virker til å ha en individuell forståelse av funksjonshemmingen til informantene som noe som ikke kan forbedres merkbart gjennom sosiale eller samfunnsmessige forhold. Den sosiale modellen har videre blitt utfordret gjennom informanter som opplever at kroppen i seg selv gir dem mange begrensninger gjennom smerter og utmattelse, men har også vært nyttig for å forstå den sosiale sammenhengen funksjonshemming eksisterer i.

Stigma

Stigma har vært nyttig i diskusjonen av dataene for å forstå informantenes opplevelse av deltakelse på kultur- og fritidsarenaen fordi den tilbyr en forklaring av årsakene til utenforskap og manglende deltakelse. Gjennom informantenes forklaringer kan vi blant annet se at det oppleves som stigmatiserende for dem å behøve å informere andre om funksjonshemmingen sin i møtet med kultur- og fritidsaktiviteter fordi de ofte blir møtt med lav grad av forståelse.

Vi har også sett at den sosiale isoleringen potensielt har virket stigmareduserende for informantene gjennom å gjøre deres valg om hvile til noe som ikke er like synlig for de rundt dem fordi det meste av kultur- og fritidsaktiviteter har foregått på digitale plattformer. De vil med dette unngå situasjoner der de kan risikere å bli møtt av stigmatiserende holdninger.

Stigma har med dette vært en nyttig teori å se til i diskusjonen av informantenes erfaringer.

Empowerment

Empowerment har vært nyttig i diskusjonen fordi teorien har belyst om informantene opplever seg mektige eller maktesløse i møtet med kultur- og fritidsarenaen, og om de opplever å ha valgfrihet og innflytelse rundt hvilke aktiviteter de deltar på. Gjennom å se til empowerment-begrepet har vi sett at informantene har opplevd en større grad av valgfrihet og egenkontroll på grunn av digitale løsninger, og at evnen til ytringsfrihet og det å kjempe for andres rettigheter kan være en kilde til empowerment.

Opgaven viser også at informantene har opplevd en nedgang i sin opplevelse av empowerment fordi de har mistet innflytelsen over hvilke aktiviteter de kan delta på under den sosiale isoleringen.

Selv om empowerment blir kritisert for å være en for vag teori vil jeg argumentere for at den er svært nyttig å benytte seg av i en kontekst av sosialt arbeid for å forstå funksjonshemmedes opplevelse av å være funksjonshemmet i samfunnet.

6. Referanser

- Askheim, O. (2003). *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment – ulike tilnærminger. I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.). *Empowerment i teori og praksis* (s. 21-33). Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid - Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademisk.
- Askheim, O.P & Starrin, B. (Red.). (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Gyldendal Norske forlag AS.
- Asmervik, S. (2009). *Universell utforming: byer, hus, parker og transport for alle*. Tapir akademisk forlag.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. & Stutterheim, S. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bufdir. (2021a). *Likestillingskonsekvenser av covid-19 og tiltak mot pandemien* (ISBN: 978-82-8286-377-3). Barne- ungdoms- og familiedirektoratet.
https://www.bufdir.no/globalassets/global/nbbf/bufdir/likestillingskonsekvenser_av_covid_19_og_tiltak_mot_pandemien_en_oppsummering_fra_mars_2020_til_juni_2021.pdf
- Bufdir. (2021b, 28. september). *Deltakelse og fritid*. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet.
https://www.bufdir.no/statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/deltakelse_og_fritid/#heading7874
- Bufdir. (2021c). *Koordineringsgruppen for tjenester til sårbare barn og unge*.
https://bufdir.no/aktuelt/temaside_koronavirus/tjenestetilbudet_til_barn_og_unge_under_covid_19_pandemien/?fbclid=IwAR3vk4dSnvOvNYdUw6Ps0l6bjsUKmVOenbQ_n3h93RMRZJ6M7WQ01gQDI8c
- Bøckmann, S. (2015). *Samhandling mellom tjenesteyter og frivillig hjelper i organisering av organiserte aktiviteter*. I Dahle, S. & Torgauten, T. I. (Red.), *Helt med! I samme fellesskap uavhengig av funksjonsevne*. Gyldendal akademisk.
- Bøhler, K. K. & Ugreninov, E. (2021). *Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19*. NOVA NOTAT NR 4/21. [NOVA Notat 4/21 \(oslomet.no\)](https://www.nova.no/notat/4/21)
- Digdir. (u.å). *Universell utforming av ikt*. Hentet 5. november 2021 fra
https://www.digdir.no/felleslosninger/universell-utforming-av-ikt/1499?fbclid=IwAR22tx7D5HyfmNEpgVULdTNDc95KWLPCyF2Yp6L0XG3mNT0BjCnHK7oS_MRO

- Gjærum, R. G., Melbøe, L., Kane, A. A. & Hirsti, S. (2021). Psykisk helse gjennom meningsfull aktivitet når krisen inntreffer. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 2(18).
- Goffman, E. (1963). *Stigma – Notes on the management of the spoiled identity*. New Jersey: Prentice-Hall Inc.
- Goggin, G. & Ellis, K. (2020). Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic. *Health Sociology Review*, 29(2), 168-176. DOI: 10.1080/14461242.2020.1784020
- Goth, U. S. (2015). Inkluderende arbeidsliv og universell utforming. *Plan* 47, 77-78
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living Stigma: The Impact of Labeling, Stereotyping, Separation, Status Loss, and Discrimination in the Lives of Individuals with Disabilities and Their Families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197–215.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring om funksjonshemming og livskår* (1. utg.). Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord - forståelser, fremstillinger og erfaringer* (1. utg.). Abstrakt forlag.
- Grue, L. & Finnvold, J. E. (2014). *Hjelp eller barrierer? En undersøkelse av betingelser for høyere utdanning for ungdom med nedsatt funksjonsevne*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring NOVA Rapport 8/2014. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/5071/Hjelp-eller-barrierer-Rapport-8-14.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Gustavsson, A., Tøssebro J. & Traustadottir, R. (2005). *Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research*. I A. Gustavsson, & J. Tøssebro (Red.), Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research.
- Grønmo, S. (2015). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Johannessen, L. E.F., Rafoss, T.W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Kassah, K. A. & Kassah, B. L. (2009). *Funksjonshemming – Sentrale ideer, modeller og debatter*. Fagbokforlaget.
- Kongsgaard, I. (2020a, 26. mars). Unge funksjonshemmede er bekymra! *Unge funksjonshemmede*. <https://ungefunksjonshemmede.no/unge-funksjonshemmede-er-bekymra/>
- Kongsgaard, I. (2020b, 17. november). Ungdom med funksjonsnedsettelse har mistet rettigheter under koronapandemien. *Unge funksjonshemmede*. <https://ungefunksjonshemmede.no/ungdom-med-funksjonsnedsettelse-har-mistet-rettigheter-under-koronapandemien/>
- Korsnes, O. (2008). *Sosiologisk leksikon*. Universitetsforlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- LDO & Unge funksjonshemmede. (2021). *SPØRREUNDERSØKELSE OM SAMFUNNSDELTAGELSE UNDER KORONAPANDEMIEN*. Likestillings og diskrimineringsombudet og Unge funksjonshemmede. https://ldo.no/globalassets/ldo_2019/bilder-til-nye-nettsider/nedsatt-funkeevne/rapport-koronapandemien-november-2020.pdf

- Lid, I. M. (2020). *Universell utforming og samfunnsdeltagelse* (1. utg.). Cappelen Damm Akademisk
- Lie, I. (1981). Funksjonshemninger, miljø og tekniske hjelpemidler. *Tidsskrift for Norsk psykologiforening*, 4(18).
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede: selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Meld. St. 88 (1966–1967). *OM UTVIKLINGEN AV OMSORGEN FOR FUNKSJONSHEMMEDE*. Sosialdepartementet. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&wid=c&psid=DIVL2473>
- Molden, T. H., Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne* (NTNU Rapport, ISBN 978-82-7570-196-9). NTNU Samfunnsforskning. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2368685/Levek%25C3%25A5r%2bblant%2bpersoner%2bmed%2bned-satt%2bfunksjonsevne%2bWEB.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Murphy, R. F. (1990). *The Body Silent - The Different World of the Disabled*. WW Norton & Co.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning en innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger — En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>
- NSD. (u.å). *Samtykke og andre behandlingsgrunnlag*. Hentet 26. november 2020 fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/opplagsverk-for-personvern-i-forskning/samtykke-og-andre-behandlingsgrunnlag/>
- Regjeringen. (1989). *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993*. <https://www.nb.no/nbsok/nb/5d0cab1aa1f94da2c78e6e2ff1da9d17?lang=no#1>
- Risan, L. C. & Nørve, S. (2013). Universell utforming og den vanskelige avgrensingen av «alle». *Form Akademisk - Forskningstidsskrift for Design Og Designdidaktikk*, 6(3), 1-21. <https://doi.org/10.7577/formakademisk.436>
- Rønning, E. (2021, 2. november). *Vi har blitt mindre fornøyd med livet under pandemien*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/levekår/artikler/vi-har-blitt-mindre-fornoyd-med-livet-under-pandemien>
- Simonsen, E. (2005) Disability History in Scandinavia: Part of an International Research Field. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7, s. 137-154.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Thomas, C. (2004). Rescuing a social-relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 6(1), 22–36.
- Tveito, K. (2019). Stolt, sterk, synlig. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0638

Turk, M. A. & McDermott, S. (2020). The COVID-19 pandemic and people with disability. *Disability and health journal*, 13(3). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944>

Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Kommuneforlaget.

Tøssebro, J. (2000): Introduction to the special issue of SJDR: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 3-7.

Tøssebro, J. (2009). Innledning – norsk forskning om funksjonshemming. I Tøssebro, J. (Red.). *Funksjonshemming politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 11-20). Universitetsforlaget.

Tøssebro, J. (2020, 7. utg.). *Hva er funksjonshemming*. Universitetsforlaget.

Uloba. (2017). *Mitt liv - mitt ansvar! Ulobas erfaringsrapport om utviklingen av BPA – årsaker, konsekvenser og løsninger*. Saturn Kommunikasjon. <https://www.uloba.no/wp-content/uploads/2018/01/Mitt-liv-mitt-ansvar-Kortversjon.pdf>

United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Wendelborg, C. & Ytterhus, B. (2009). *Sosialt samvær og deltakelse med jevnaldrende i oppveksten: barn med funksjonsnedsettelse i Norge*. <https://www.nb.no/nbsok/nb/50bb9bba8cd7c80b61248b39c9ed291b?lang=no>

Wendelborg, C., Røe, M., Molden, T. H. & Wik, S. E. (2020). *Barrierer i det fysiske læringsmiljøet for elever med nedsatt funksjonsevne*. Rapport 2020 Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/Publikasjoner/2020/Barrierer%20i%20det%20fysiske%20l%C3%A6ringsmilj%C3%B8et%20for%20elever%20med%20nedsatt%20funksjonsevne.pdf>

Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology* (3. utg.). Open University Press.

7. Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsbrev

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Hvordan har Covid-19 preget funksjonshemmede i Oslo sin mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for formålet er å undersøke hvordan Covid-19 har preget funksjonshemmedes mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Forskningsprosjektet ønsker å fange opp funksjonshemmedes opplevelse av deltakelse, tilgjengelighet og barrierer på kultur- og fritidsarenaen under den pågående pandemien. Spørsmålene i intervjuene vil først rette seg mot det generelle liv på kultur- og fritidsarenaen og omhandle blant annet hva informanten oppfatter som meningsfull fritid, om hen føler seg selvstendig i hverdagen og hvilke barrierer hen møter på. Deretter går spørsmålene inn på Covid-19 og endringer pandemien har ført til i tilgang til kultur- og fritidsaktiviteter og en sammenligning av livet på denne arenaen før og etter pandemien.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Prosjektet er utført av Stine Ernsten som en del av hennes masteroppgave i Sosialt Arbeid på OsloMet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Forskningsprosjektets utvalg består av personer med funksjonshemming over 18 år som er bosatt i Oslo.

Hva innebærer det for deg å delta?

Forskningsprosjektet gjennomføres gjennom intervju på ca. 45 minutter som tas opp på lydbånd. På grunn av Covid-19 vil intervjuet utføres i person etter helsemyndighetenes anbefalinger, eller over nett, avhengig av anbefalinger på tidspunktet og dine ønsker. Intervjuspørsmålene vil omhandle din opplevelse av deltakelse, tilgjengelighet og barrierer på kultur- og fritidsarenaen under Covid-19. Spørsmålene vil først omhandle hva meningsfull

fritid er for deg, om du føler deg selvstendig i hverdagen og hvilke barrierer du møter på. Deretter vil spørsmålene omhandle hvilke endringer Covid-19 har ført til i din tilgang til kultur- og fritidsaktiviteter, og om dette har ført til endringer i livet ditt sammenlignet med før pandemien.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket, og det er kun student og veileder som vil ha tilgang på disse opplysningene

For at uvedkommende ikke skal få tilgang til personopplysningene vil ditt navn og kontaktopplysninger erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven ettersom jeg skal anonymisere deg som deltaker.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er i juni 2021.

Under prosjektperioden vil lydopptak bli transkribert og oppbevart på en datamaskin med passordbeskyttet tilgang. Datamaterialet vil bli slettet når prosjektperioden er over.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernreglementet

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med

- OsloMet ved veileder Rune Halvorsen. E-post: rune.halvorsen@oslomet.no. Telefon: 67 23 80 78
- Student Stine Ernstsens. E-post: stine.ernstsen@gmail.com. Telefon: 45 40 27 46
- Vårt personvernombud: Ingrid S. Jacobsen. E-post: personvernombud@oslomet.no. Telefon: 67 23 55 34

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på e-post: personverntjenester@nsd.no, eller på telefon: 55 58 21 17

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Rune Halvorsen

Student

Stine Ernstsens

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hvordan har Covid-19 preget funksjonshemmede i Oslo sin mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Før vi starter med spørsmålene har jeg litt informasjon om prosjektet og det vi to skal prate om i dag.

Målet med dette forskningsprosjektet er å fange opp funksjonshemmedes opplevelse av deltakelse, tilgjengelighet og barrierer på kultur- og fritidsarenaen under den pågående pandemien.

Spørsmålene i intervjuet vi skal gjennomføre nå vil først omhandle hva du oppfatter som meningsfull fritid, om du føler deg selvstendig i hverdagen og hvilke barrierer du møter på. Deretter vil spørsmålene omhandle Covid-19 og eventuelle endringer du opplever at pandemien har ført til på kultur- og fritidsarenaen, og en sammenligning av livet på denne arenaen før og etter pandemien

Helt til sist får du muligheten vil å si noe mer om det vi har snakket om dersom du har kommer på noe mer du ønsker å kommentere. Høres dette greit ut for deg?

Siden vi har møtet over nett tenker jeg vi tar samtykket muntlig nå:

I samtykkerklæringen står det: Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hvordan har Covid-19 preget funksjonshemmede i Oslo sin mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen», og jeg har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til å delta i intervju, og jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

«Jeg *** samtykker»**

Herlig! Da tenker jeg vi kan sette i gang med spørsmålene.

Først har jeg noen innledende spørsmål

- Hva heter du?
- Hvor gammel er du?
- Hva bruker du dagene dine på? Utdanning, jobb, fritid

De neste spørsmålene omhandler hva du oppfatter som meningsfull fritid, og din opplevelse av selvstendighet, deltakelse og barrierer på kultur- og fritidsarenaer – før eller uavhengig av Covid-19.

- Først vil jeg at vi skal snakke litt om fritid og deltakelse
 - Hva er meningsfull fritid for deg?

- Kan du fortelle litt om hvilke arenaer du deltar på? Hva liker du best å gjøre på fritiden?
- Er det noe som kan hindre deg i å gjøre dette, og hva er det i så fall?
- Jeg har også noen spørsmål om barrierer (personlige, samfunnsskapte, fysiske – dette kan du definere litt selv. Hindringer.) og deltakelse
 - Kan du fortelle om noen av barrierene du møter på kultur- og fritidsarenaen? Hva er de største barrierene for deltakelse i fritidsaktiviteter der du bor?
 - Hvilke erfaringer har du med å oppnå tilgjengelighet på kultur- og fritidsarenaen? Er det noe som oppleves som ekstra utfordrende? Steder eller situasjoner der barrierer kommer ekstra til syne?
 - Tenker du mye på tilgjengelighet når du ønsker å oppsøke kultur- og fritidsaktiviteter? Krever det planlegging eller kan du være spontan? Har du noen eksempler?
- Så har jeg noen spørsmål om selvstendighet og mestring på fritidsarenaen
 - Føler du deg selvstendig i hverdagen? Føler du at du mestrer det du ønsker å mestre?
 - Når føler du deg selvstendig, og hva gjør du da? Hva gir deg en god mestringsfølelse?
 - Når føler du deg ikke selvstendig?
 - Hva skal til for at du skal kunne bli enda mer selvstendig og mestre enda mer enn det du gjør i dag på fritiden?

Siste del av intervjuet omhandler Covid-19 og fritid, og vil gå inn på hvordan du har opplevd pandemien til nå og dine tanker rundt situasjonen

- Først har jeg noen generelle spørsmål om Covid-19 og eventuelle endringer på fritidsarenaen
 - Har pandemien ført til noen endringer i livet ditt på fritidsarenaen?
 - Opplever du at de aktivitetene du ønsker å holde på med er tilgjengelig for deg?
 - Hva har blitt vanskeligere?
 - Er det noe som har blitt enklere?
- Videre lurер jeg på:
 - Om du opplever en frykt for å bli smittet av korona, og om/hvordan dette påvirker deg og dine valg?

- Jeg har så noen spørsmål om Covid-19 og tiltak
 - Hvordan har du opplevd tiltakene som har kommet og gått det siste året? Er det noen som har pekt seg særlig ut? Både positivt og negativt
 - Opplever du at det gjøres eller har blitt gjort tiltak for å lette utfordringene Covid-19 bringer med seg? Hvis ja – hvilke? Og hva synes du om disse?
 - Hva mener du kunne vært gjort for å forbedre situasjonen din på kultur- og fritidsarenaen?
- Jeg har så noen spørsmål om sosiale medier
 - Hvordan har du brukt sosiale medier gjennom pandemien? Har bruken vært tilnærmet lik, eller bruker du plattformer på en annen måte?
- Og helt til sist lurere jeg på; hvis du skal prøve å sammenligne livet ditt på fritidsarenaen før og etter Covid-19 for meg, hva vil du selv trekke fram som de største endringene?

Avslutning og oppsummering

- Har du lyst til å si noe mer om temaene vi har snakket om?
- Er det noen andre ting du har lyst til å snakke om som jeg ikke har tatt opp?

Jeg vil takke deg så mye for at du har delt din erfaring med meg i dag, det har vært veldig nyttig!

Ta gjerne kontakt om du skulle komme på noe mer eller har spørsmål
Ha en flott dag videre!

Vedlegg 3: Godkjenningsbrev fra NSD



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Hvordan har Covid-19 preget rullestolbrukere i Oslo sin mulighet for deltakelse på kultur- og fritidsarenaen?

Referansenummer

971073

Registrert

04.12.2020 av Stine Ernstsén - s331185@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for samfunnsvitenskap / Institutt for sosialfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Rune Halvorsen, rune.halvorsen@oslomet.no, tlf: 4767238078

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Stine Ernstsén, ernstsén.stine@gmail.com, tlf: 45402746

Prosjektperiode

26.11.2020 - 20.11.2021

Status

10.08.2021 - Vurdert

Vurdering (2)

10.08.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 30.07.2021.

Vi har nå registrert 20.11.2021 som ny sluttdato for forskningsperioden.

NSD vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

13.01.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 13.01.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fulle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.06.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Tore Andre Kjetland Fjeldsbo
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)